# lumière & vie

ome XXXIX juillet 1990 n° 197

## le sida et les chrétiens

en france, en angleterre, un virus dans les églises 2

hristopher webb — prêtre avec les sidéens 7

oseph templier — j'accompagne des malades 15

imon robson — tout au bout des seringues 23

lain sobel — approche biologique et médicale de l'épidémie 27

-françois malherbe, ergio zorrilla — sida et vérité 43

ill kirkpatrick — l'amour bannit toute peur 49

livier de dinechin — pour une éthique médicinale 55

areth moore — l'église catholique, l'homosexualité et le sida 67

artin pendergast — les réactions chrétiennes face au sida en grande-bretagne 81

ntoine lion — entendre ce que le sida dit aux églises 93

repères bibliographiques 109

informations 112

# en france, en angleterre, un virus dans les églises

Cet éditorial comporte une double signature : pour la première fois, deux revues, *Lumière & Vie*, de Lyon, et *New Blackfriars*, d'Oxford, ont préparé ensemble un dossier et le publient en même temps, chacune dans sa langue, presque à l'identique. Auteurs français et anglais se mêlent dans les pages qui suivent, afin de dire comment une même question se pose en leurs deux pays, comment les chrétiens y affrontent, selon les modes propres à chaque culture, une même difficulté, et, au nom d'un même Evangile, inventent des réponses différentes. Car, de chaque côté de la Manche, nous recevons un même choc : le sida lance à nos Eglises un défi imprévu.

Qui aurait pu croire, voici dix ans, qu'un fléau inconnu s'abattrait, sur l'Occident comme sur les pays les plus pauvres ? Nous pensions tous révolu le temps des terribles épidémies : de graves maladies restaient à l'œuvre, mais les conquêtes de la médecine ne cessaient de s'étendre et l'espérance de vie de s'allonger...

Deux syllabes ont balayé ces illusions. « Sida » est le sombre mot qui, depuis 1982, s'est glissé dans notre vocabulaire. Les experts en sont d'accord : c'est le problème de santé le plus grave de ce temps. Pour des pays d'Afrique, ailleurs peut-être bientôt, les chiffres sont effrayants et nul ne sait prévoir les répercussions sur la démographie, l'économie, le devenir même de certaines sociétés ; notre dossier, c'est une de ses limites, ne s'est pas risqué à en traiter. Chez nous, certes, le sida tue bien moins que d'autres fléaux auxquels nous nous sommes trop habitués. Les chiffres sont minces devant ceux des victimes de l'alcool ou du tabac. Pourtant, il n'est pas une maladie comme une autre.

Par sa constante progression. Par l'âge auquel il frappe : la plupart sont des jeunes. Par les cercles concentriques qu'il dessine en nos sociétés : au cœur, déjà plusieurs milliers de victimes ; au delà, un plus grand nombre, entré dans une maladie encore incurable ; autour, il faut compter par centaines de milliers les « séropositifs », ceux qui se savent tels et ceux qui l'ignorent, dont la vie s'accompagne d'une étrange menace et qui, sauf inconscience, ne peuvent plus vivre « comme avant » : l'exercice même de leur sexualité est atteint, leur fécondité ne peut s'exercer

qu'avec des risques énormes, ils affrontent les peurs ou les rejets de la société. L'épidémie concerne enfin, et ils se comptent par dizaines de millions, tous ceux qui sont en âge d'activité sexuelle et qui, dans leur grande majorité, ne peuvent se sentir totalement à l'abri, sauf à changer certains comportements.

Cela justifie-t-il que deux revues de théologie consacrent ensemble un dossier au sida ? Oui, car cette épidémie, à un degré inconnu dans l'histoire, soulève des problèmes nouveaux. Certes, la recherche médicale est au centre : nous gardons tous l'ardent espoir que, après d'indéniables progrès, elle franchisse enfin les caps décisifs de traitements efficaces et de vaccins sûrs, et là nous n'avons nulle compétence. Mais les chrétiens sont concernés lorsque la sexualité, ce foyer de vie, est devenu un lieu de mort possible ; lorsque beaucoup, jeunes et moins jeunes, semblent encore ignorer que certaines pratiques mettent leur vie en danger ; lorsque tant de personnes, atteintes en leur profondeur, doivent réinventer tout leur mode d'existence ; lorsque les malades ou leurs proches sont engagés sur un chemin de souffrances et cherchent souvent en vain du réconfort ; lorsque circulent des peurs irraisonnées et que, à l'épreuve physique et psychique causée par ce virus infect, s'ajoute, chez beaucoup de ceux qu'il contamine, l'expérience d'être mis à l'écart et jugé par une partie de la société. Les Eglises sont touchées encore lorsque certains de leurs membres entrent dans cette ligne de souffrance : les chrétiens ne sont pas à distance face au sida, jouissant de quelque divine immunité.

Qui oserait affirmer que les Eglises ont d'emblée trouvé le ton juste, les attitudes conformes à l'appel de l'Evangile ? Si le dévouement et la compassion abondent en leur sein, on sait aussi qu'elles ont paru plus souvent être du côté de ceux qui jugent et rejettent, ou de ceux qui entravent de nécessaires campagnes de prévention. Les initiatives fortes pour lutter contre le virus et pour aider ceux qu'il frappe ne sont pas venues d'elles. Au grand débat éthique qui agite nos sociétés, les chrétiens ont-ils jusqu'ici sérieusement pris part ?

***

Les trois premiers articles de ce numéro plongent dans le vif du sujet. Christopher Webb communique son expérience d'aumônier d'hôpital à Londres, Joseph Templier, celle de visiteur de malades à Paris, Simon Robson dit ce qu'il en est des enfants de toxicomanes à Edimbourg, qui voient mourir leurs parents et une partie de leur famille, tout en étant eux-mêmes parfois séropositifs ; à travers ces témoignages, on sent aussi, discrètement, les ressources de la générosité à l'œuvre. L'épaisseur humaine du problème étant ainsi restituée, Alain Sobel en fournit une analyse médicale et épidémiologique et il montre comment les pouvoirs publics ont, en France, entrepris d'y faire face.

Le sida, c'est plus que le sida. C'est un grand bouleversement du système de santé, en particulier de la relation entre soignant et soigné : Jean-François Malherbe et Sergio Zorrilla en traitent à partir de la question éthique de la vérité. C'est aussi la grande peur qui accompagne cette épidémie : Bill Kirkpatrick manifeste quels dégâts elle cause. C'est encore la provocation à construire une éthique nouvelle : Olivier de Dinechin en dessine ici une première esquisse. Quant à la théologie morale, elle est convoquée à revoir certaines de ses positions traditionnelles : comment, par exemple, traiter de la sexualité non seulement par rapport à la chasteté, mais aussi par rapport aux vertus de charité et de prudence : l'article de Gareth Moore ouvre des perspectives peu explorées par la réflexion française.

Martin Pendergast relate ensuite le foisonnement des initiatives prises, depuis 1985, par les chrétiens d'Angleterre : cette histoire, racontée pour la première fois en français, fera mesurer l'ampleur du décalage, sur ce point, entre nos deux pays. Aussi le dernier article esquisse-t-il quelques lignes selon lesquelles les chrétiens français pourraient être amenés à jouer un rôle plus créateur face aux interpellations que le sida lance à notre société.

***

La lutte contre le sida est multiforme. Nos revues se sont réunies pour y contribuer, modestement, par ce qui est de leur ressort : aider aux prises de conscience, donner voix à de discrètes pratiques de la charité, offrir un espace pour une pensée qui prend son inspiration dans l'Evangile et se voudrait utile en ce temps d'épreuve.

**John O. Mills**
*New Blackfriars*

**Antoine Lion**
*Lumière & Vie*

## ont collaboré à ce numéro

Olivier de DINECHIN, jésuite, membre du Conseil national du sida et du Comité consultatif national d'éthique, Paris.

Bill KIRKPATRICK, prêtre anglican à Earls Court, Londres.

Antoine LION, dominicain, directeur de *Lumière & Vie* et du Centre Thomas More, L'Arbresle.

Jean-François MALHERBE, professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine de Louvain-la-Neuve, chercheur au Centre d'études bioéthiques, Bruxelles.

Gareth MOORE, dominicain, professeur d'hébreu ancien au collège théologique de Blackfriars, Oxford.

Martin PENDERGAST, co-fondateur de *Catholic AIDS Link*, Londres.

Simon ROBSON, dominicain, étudiant en théologie, Edimbourg.

Alain SOBEL, vice-président du Conseil national du sida, professeur de médecine au Centre Hospitalier Universitaire Henri-Mondor, Créteil.

Joseph TEMPLIER, prêtre, co-responsable d'un groupe d'aide aux malades dans l'association *AIDES*, Paris.

Christopher WEBB, aumônier catholique de l'Hôpital St Mary's de Paddington, Londres.

Sergio ZORRILLA, assistant à la Faculté de médecine de Louvain-la-Neuve, chercheur au Centre d'études bioéthiques, Bruxelles.

# prêtre avec les sidéens

*Un jeune vicaire londonien se trouve brusquement plongé dans l'univers du sida. Plus tard, il devient aumônier d'un hôpital spécialisé. Evoquer les amis qui vivent jusqu'à la mort, la communauté des homosexuels, le désarroi des toxicomanes, la détresse des parents, la révolte de certains malades, c'est dire aussi la tâche qui s'offre aux chrétiens dans cette épreuve : sans paroles vaines, avec les gestes efficaces et les signes de la tendresse, donner un visage de la compassion du Christ pour ces membres souffrants de l'humanité avec laquelle il marche.*

Hans avait 22 ans. Il était nu sur un grand lit, sous un drap sale et usé. Son corps était couvert de grandes taches noires. Je me demandais si c'était contagieux.

J'avais commencé cette soirée dans ma chambre, à lire. J'étais prêtre depuis l'année précédente, en 1984, et je n'avais encore jamais entendu parler du sida, bien que, en fait, les premiers signes d'une nouvelle infection virale se fussent manifestés depuis trois ans, à Los Angeles. Le téléphone sonna. Un homme qui s'appelait Carl, à la voix jeune, demanda s'il parlait bien à un prêtre. Je répondis que oui. Il me dit que son ami était mourant. Lui-même n'était pas catholique, mais son ami l'était. Il me demanda de venir chez eux.

## la paroisse et la chapelle

J'étais alors vicaire à Notre-Dame des Victoires, une église de Kensington, dans l'Ouest de Londres. La paroisse couvre le secteur d'Earls Court, où vivent beaucoup d'homosexuels : Carl et Hans faisaient partie de cette communauté. J'emploie le mot de « communauté », car c'est bien de cela qu'il s'agissait. Earls Court compte quantité de bars et de lieux de rencontre pour les homosexuels et, entre eux, ils se sentent soutenus et reconnus. Ce coin a quelque chose d'une chapelle.

Avec Carl et Hans, nous n'allions pas commencer une grande discussion sur ce qu'il y a de bien ou de mal dans l'homosexualité. Il y avait tant de problèmes plus urgents. Carl avait lâché son travail pour pouvoir rester à la maison près de Hans. Ils n'avaient plus d'argent, peu d'espoir, et Carl était au bout du rouleau.

J'ai vu que la première chose à faire était de mettre Hans à l'aise. Nous lui avons changé ses draps et nous avons fait un grand nettoyage de l'appartement. La diarrhée est un gros problème pour les gens qui ont le sida, et une machine à laver est indispensable. Pour ma part, j'ai l'habitude de porter toujours des gants en caoutchouc, ce n'est donc pas à cause du sida que je les ai enfilés. Dès que je me fus mis au travail, la peur que j'avais eue en découvrant Hans a disparu. De toute façon, quand les relations se nouent avec les gens, on voit les choses en face.

En quelques jours, nous avions tout remis en ordre, mais au bout d'une semaine Hans était mort. Les funérailles furent bouleversantes, comme tout enterrement, au fond. L'église était pleine d'hommes jeunes, en rangs serrés, blousons de cuir pour presque tous, cheveux courts et moustaches ; je dois dire que les vieilles dames habituées de la messe de 12 h 30 ont eu l'air un peu stupéfaites au premier abord, mais elles se sont montrées plus solidaires que je n'aurais cru. L'assemblée a chanté de tout cœur. Un bel enterrement vaut en tout cas mieux qu'un triste mariage — et ce fut un bel enterrement. Je crois que Hans en aurait été content.

## voir ses amis mourir

C'est parfois par un enterrement ou par un mariage qu'un prêtre commence à être connu. Je me suis mis à me rendre chez une série d'hommes et de femmes séropositifs ou ayant le sida. Au début, c'était pour leur porter la communion, mais, comme la plupart étaient de mon âge, ils sont souvent devenus des amis. C'est une rude affaire que de voir ses amis mourir l'un après l'autre.

En 1988, je fus nommé aumônier de l'Hôpital St Mary's, à Paddington, un quartier voisin, chargé de la pastorale des malades et des personnels catholiques. Une caractéristique de cet hôpital, c'est que toute une partie de ses services est occupée par des sidéens.

Quand on parle de la prise en charge pastorale de ces patients, il faut savoir que cette maladie connaît différents stades et cela peut être utile de les rappeler. Le premier stade est la « primo-infection » : quelques semaines, voire quelques heures après que le VIH a pénétré dans l'organisme, il y a des gens qui ressentent comme un état grippal. Mais ils ne seront reconnus comme séropositifs que quand on aura dépisté des anticorps dans leur sang. La maladie peut couver,

à l'état latent, durant une longue période de bonne santé, des années parfois. Le deuxième stade, caractérisé par une « lymphadénopathie généralisée persistante », survient lors de certaines formes de croissance des ganglions lymphatiques, dont le patient peut ne pas s'apercevoir, même après beaucoup de temps. Le troisième stade, ou pré-sida, arrive lorsque le virus a déjà fait de grands dégats. Les patients risquent alors de souffrir de sueurs nocturnes, de fièvres, de profonds malaises, de fatigue et de léthargie, d'une perte importante de poids, de diarrhée, de prurit : ils sont alors très malades et ont besoin de beaucoup de soins et de soutien. Le quatrième stade est celui du sida, quand le système immunitaire s'est effondré et que le malade est à la merci de n'importe quelle infection opportuniste ou de tumeurs malignes.

Il y a un autre stade, c'est la sidaphobie [1] qui affecte surtout les gens qui ne sont pas séropositifs : elle constitue un grave danger pour le tout-venant.

Dans le travail de tous les jours, il est très important de se servir des mots justes, des expressions exactes, car les paroles que l'on dit peuvent aussi bien détruire que redonner l'espoir. Il ne s'agit pas de dire que quelqu'un « a le sida » quand, en fait, il est séropositif ; de même, il est important de parler de ceux qui « vivent avec le sida », plutôt que de ceux qui « meurent du sida ». Il faut se garder des mots « patient » (bien des gens s'efforcent de mener une vie aussi normale que possible) ou encore « victime ».

Il est vrai que tout cela pourrait être dit du travail pastoral auprès de n'importe quel autre type de malades. On me dit quelquefois : « Il n'y a pas de raison de traiter ceux qui souffrent du sida différemment des autres ». Ceux qui le disent pensent, en fait, qu'on attache trop d'importance aux séropositifs et aux sidéens, qu'on dépense trop d'argent pour eux. Parfois, il y a, par dessous, le sentiment qu'ils n'ont que ce qu'ils méritent.

## un besoin de tendresse

Ces critiques sont justes, tant qu'elles nous rappellent que tous nous avons besoin de tendresse et d'amour, spécialement à l'heure de la mort. Mais il reste une différence fondamentale : c'est toute

1. L'anglais a créé ici un intraduisible jeu de mots : *AFRAIDS* (Acute Fear Regarding AIDS), terme qui évoque naturellement le prédicat *afraid,* pris de peur.

une génération qui est frappée de plein fouet par l'horreur du sida. Nous nous attendons à ce que la maladie et la mort viennent avec l'âge, mais le sida tombe sur des jeunes, à qui étaient promis 70 ou 80 ans de vie. Ils se sentent piégés. Ils ne sont pas fatigués, comme bien des vieillards, ils sont pleins de vie, d'idées, de rêves d'aventures, de tant de projets. Et voici qu'ils n'ont plus le temps. C'est bien normal qu'ils se sentent piégés.

C'est pour cela que le soutien que les familles apportent à ces jeunes peut être d'une immense importance. Je me souviens d'un jeune homme, appelons-le Stan. Les taches noires du sarcome de Kaposi, ce cancer de la peau, avaient commencé d'envahir son visage. Il en était traumatisé. Sa mère lui a passé les deux mains sur le visage, l'a attiré en le penchant jusqu'à elle et l'a embrassé sur les deux joues : « Eh bien, moi, je trouve que tu es très joli garçon », dit-elle, et tous les deux ont éclaté de rire.

C'est souvent pour les pères qu'il est le plus difficile de découvrir que leur fils ou leur fille sont séropositifs ou qu'ils ont le sida. Ils se laissent envahir par un sentiment d'impuissance et de désespoir. Les couples peuvent d'ailleurs être soumis à de grandes tensions lorsque, comme c'est souvent le cas, il faut de longs et fréquents séjours à l'hôpital. Rester au chevet d'un malade, même quand on n'a rien à faire, c'est épuisant.

## les parents de stan

Les parents de Stan ont connu des moments très éprouvants. Un jour, leur fils est venu habiter à la maison. Il vivait en dehors jusque là, dans un appartement à l'autre bout de Londres. Il s'était efforcé de ne pas dépendre de ses parents, mais il avait commencé à se sentir manifestement très malade. C'était alors, deux ans après avoir fait le test, qu'il avait dit à ses parents ce qui n'allait pas : d'abord à sa mère, et c'est elle qui en a parlé à son père. Celui-ci s'est mis à crier et à hurler. Or, ce qui est étrange (mais, après tout, est-ce si étrange ?), c'est que son problème n'était pas d'avoir un fils séropositif, mais homosexuel. C'était cela le grand choc.

Le deuxième choc est venu huit jours plus tard. Stan a été hospitalisé à St Mary's et là, il a décidé de ne subir aucun traitement actif (rappelez-vous que les gens « ne meurent pas du sida », mais des maladies auxquelles l'effondrement du système immunitaire les

expose). Il a donc décidé de laisser la nature suivre son cours et de ne permettre à l'hôpital de n'entreprendre aucun traitement, même pour des affections mineures. Cette décision créait trois problèmes :

— d'abord pour moi : que devais-je lui dire ? quelle était ici la position de l'Eglise ? L'Eglise enseigne bien que nul n'est tenu d'employer des moyens extraordinaires pour maintenir quelqu'un en vie, mais que faut-il entendre par « extraordinaire » ? A vrai dire, s'il n'y a pas de remède contre le sida, les affections dont souffrait Stan étaient relativement bénignes. Cependant, si elles se cumulaient et si on ne les traitait pas, elles pouvaient le tuer ;
— le deuxième problème, c'était le père de Stan. Il s'était mis dans la tête qu'il avait des droits sur la santé de son fils et il exigeait qu'on lui donne des traitements. Il fut bouleversé de voir que personne n'en tenait aucun compte ;
— en troisième lieu, il y eut des problèmes avec les autres malades, qui se sentaient trahis : eux se battaient pour rester en vie et ils estimaient que Stan n'avait pas le droit d'abandonner la partie.

Ce fut un passage difficile pour tout le monde et il fallut mettre du baume dans le cœur de chacun. D'ailleurs, cette fois-là, Stan réussit en fait à se rétablir complètement, grâce aux réactions naturelles de son système immunitaire, qui était encore suffisamment résistant pour juguler la maladie. Mais ce cas donne une idée de la complexité des questions pastorales que l'épidémie peut soulever.

### il ne faut pas excuser dieu

Quand on parle de séropositivité et de sida, on pense surtout aux hommes, mais il y a bien entendu beaucoup de femmes aussi qui sont touchées. Voici peu, une femme est arrivée dans l'un des services qui reçoivent surtout des sidéens. Elle avait la cinquantaine et sa mère l'accompagnait. Son mari était mort un mois plus tôt. C'est lui qui avait attrapé le sida le premier, à cause d'une transfusion de sang infecté aux Etats-Unis, et qui le lui avait transmis sans le savoir. Je raconte cela parce que je voudrais tenter d'évoquer la colère à l'état brut : les yeux révulsés, la bouche convulsive, des paroles haineuses et venimeuses... Que pouvais-je dire ? J'aurais voulu qu'elle trouve la paix, mais la paix suppose le pardon. Comment pouvais-je adresser la parole à une femme dans cet état, avec autant de raisons d'être en rage ? Comment pouvais-je me mettre à parler de pardon ? Dans de telles situations, la parole ne peut qu'attendre.

La plus grande leçon que je tire de cette expérience d'aumônier à St Mary's, c'est qu'il ne faut pas excuser Dieu. Cela ne vaut rien d'essayer de trouver une raison pour les drames qui arrivent. De même, je ne dis jamais : « Ils vont peut-être trouver un remède » ; ni : « Il y en a qui vivent des années ». Ce sont des paroles vaines, qui ne méritent vraiment pas d'être dites.

Alors, que peut-on dire de constructif ? On peut encourager les séropositifs à prendre soin de leur santé au lieu de baisser les bras. S'occuper de sa santé, cela peut presque devenir un nouveau passe-temps. Beaucoup de séropositifs vous diront qu'ils mènent une vie comme chacun de nous devrait le faire : du sport, une bonne nourriture bien saine, cela peut sûrement contribuer à ralentir le virus, et aussi de savoir se détendre et prendre des vacances. Mais le plus important, c'est d'apprendre à vivre, jour après jour, car nous sommes vivants jusqu'à notre mort.

### partager les seringues

Une autre question qui se pose à ceux qui assurent un ministère spirituel auprès de gens qui risquent d'attraper le virus, c'est comment ils devraient s'en protéger. Je m'explique. Un groupe particulièrement atteint est celui des toxicomanes qui se font des injections intraveineuses. A St Mary's, on a mis en place un service d'échange de seringues. Les toxicomanes peuvent venir y changer leur « matériel » contre des seringues propres. Beaucoup de gens disent que c'est un mauvais système ; aux Etats-Unis spécialement, on discute beaucoup sur ses avantages et ses inconvénients. Les usagers eux-mêmes ne sont pas tous d'accord. J'ai une fois demandé à quelqu'un qui venait faire un échange pourquoi on se partageait les seringues entre toxicomanes. Il m'a dit que c'était comme la différence entre boire un verre seul au bistrot ou boire avec des copains. Partager une seringue, selon lui, c'était tisser des liens d'amitié et donner à l'affaire un tour convivial.

Parmi tous les gens qui courent le risque du sida, c'est pour les toxicomanes qui se piquent que j'ai le plus peur, spécialement quand je les regarde dans les yeux et que j'y lis leur désespoir. Quand des preneurs d'héroïne sont en manque, ils feront n'importe quoi pour être soulagés de ce besoin terrifiant, y compris partager une seringue avec quelqu'un qui peut être porteur du virus. Cela me dépri-

mait toujours de me rendre au local où on échange les seringues, tellement je sentais un fossé entre eux et moi. Je me suis pris parfois à rêver de quitter mon beau clergyman noir et mon col romain, de me mettre en jean et en tee-shirt, d'apprendre leur langage et d'essayer de les rejoindre vraiment. Mais de qui est-ce que je me moque ? Ce n'est qu'un rêve idiot et naïf. Je crois que je fais mieux d'essayer d'être ce que je suis.

Assez vite après mes débuts comme aumônier, j'ai connu des moments de déprime et des passages à vide. Des gens m'ont dit que je devrais faire partie d'un « groupe de soutien ». Je me suis mis dans un de ces groupes spécialisés pour ceux qui travaillent auprès du sida, mais finalement je me suis rendu compte que de parler de la maladie et de partager mes expériences ne m'apportait aucune aide, et c'était parfois plus que je ne pouvais supporter. Alors, j'ai quitté. J'ai beaucoup réfléchi au genre de soutien qu'il faudrait, non seulement pour moi mais pour les médecins et les infirmières, et je ne vois toujours pas.

## le visage de la compassion du christ

Les choses ont bien changé depuis ma première rencontre avec Hans et Carl en 1984. Le sida a pris une large place dans les médias. Beaucoup de bonnes volontés se sont manifestées pour venir en aide aux autres. Il est certes toujours vrai que bien des séropositifs sont en butte à des mesures discriminatoires et même à la violence. Il y a toujours beaucoup d'ignorance et beaucoup de peur. Mais je crois que les choses ont quand même pas mal changé. J'entends parler d'un bon nombre d'entreprises qui traitent leurs employés avec délicatesse et compassion, pour ne pas dire avec générosité. Cela n'empêche qu'il y a encore beaucoup à faire et bien des injustices à combattre. Nous, chrétiens, nous avons à nous battre pour cette justice. Nous avons à être pour tous le visage de la compassion du Christ, dans la certitude que, qui que nous soyons, homme ou femme, hétérosexuel ou homosexuel, noir ou blanc, saint ou pécheur, tous, Dieu nous aime.

J'entends parfois dire que l'Eglise fait très peu pour les séropositifs et ceux qui ont le sida. Pour une part, je crois que cela dépend de l'ecclésiologie qu'on a. Je considère que l'Eglise c'est nous, vous et moi. Chaque fois qu'un de ses membres se fait proche de celui qui est malade, alors c'est l'Eglise qui s'en fait proche, d'une manière vraiment admirable ; et il en est beaucoup qui veulent ainsi se faire

proches. Et de même, bien sûr, chaque fois qu'un de ses membres est malade, c'est l'Eglise elle-même qui est malade et qui souffre, car, si nous sommes de nombreux membres, nous ne sommes tous qu'un seul corps.

Le sida n'est pas une maladie homosexuelle, c'est une maladie humaine et il appelle une réponse humaine et humanitaire. L'incarnation, c'est Dieu qui marche avec sa propre création. Le but et la tâche de tous ceux qui travaillent avec des malades, qui les aiment et qui les prennent en charge, c'est donc de marcher avec eux le long d'une route qui est toujours dure, mais pas toujours obscure, même si leur maladie s'appelle sida.

**christopher webb**

*traduit de l'anglais par Edouard Blancy*

# j'accompagne des malades

*Parler de l'épidémie ne peut se faire sans évoquer celles et ceux qui sont frappés au plein de leurs vies par l'irruption dans l'organisme d'un virus dévastateur. Ce témoignage en évoque trois, parmi des milliers. Dans leurs expériences irréductibles, ils manifestent aussi des traits que l'on trouve chez tant d'autres : le sentiment d'être happé dans un engrenage irréversible, l'existence brutalement bouleversée dans ses dimensions les plus intimes comme dans ses appartenances sociales, l'attente comme nouvelle condition de vie, le refus des encouragements et de toute parole qui n'a pas mûri dans un partage profond, et, moins général peut-être mais pourtant fréquent, un éveil spirituel, quelle qu'en soit la forme. Auprès de ces malades, on sent la présence efficace et discrète d'un de ces « visiteurs », vivant intensément l'histoire singulière de chacun, dans ce qui est l'une des figures pour notre temps de l'engagement de la charité.*

---

Volontaire de l'association *AIDES*, j'ai choisi la visite des malades, que je vois à domicile ou à l'hôpital au gré des évolutions de la maladie [1]. Depuis seize mois, j'ai accompagné trois « malades » qui, tous, en ont fait la demande.

## des malades si différents

X., 35 ans, est en instance de divorce. Elle apprend sa séropositivité à la maternité où elle donne le jour à son troisième enfant. C'est à son insu qu'on a fait le test. Pour elle qu'aucun pressentiment n'a jamais effleurée, la révélation est foudroyante. Elle reste à jamais révoltée par une telle pratique. Quelques mois plus tard, on lui annonce la séropositivité de son bébé ; c'était il y a quatre ans.

Depuis lors, pas d'évolution notable ni chez la mère ni chez l'enfant, mais une brutale rupture du mode de vie. Pour rien au monde, X. ne veut que quiconque soupçonne ce qui lui arrive. Elle brise tout net avec ses nombreux amis qui la relancent sans arrêt. Les liens avec sa famille sont maintenus, mais, afin que nul n'ait le moindre doute, au prix d'acrobaties inimaginables. Elle refuse longtemps l'entrée de son fils en maternelle, recommandée pourtant par le méde-

1. Sur l'association **AIDES**, voir la p. 22.

cin, par peur que soient indûment décryptées les indications codées du carnet de santé.

Pourquoi cet ostracisme rigoureux qu'elle s'impose à elle-même ? Pour parer au phénomène de rejet des siens dont, à son dire, les médias donnent maints exemples. Sa solitude est immense. Jusqu'au jour où la fréquentation grâce à *AIDES* d'un groupe de femmes en situation analogue lui procure de nouvelles relations. Ces amitiés retrouvées, ajoutées aux nécessités de ses responsabilités familiales et éducatives, apportent un contrepoint bénéfique au cauchemar journalier et permanent qui était le sien. Il faut voir, présentement, avec quelle proximité distanciée elle accompagne les études, les relations, les loisirs, de ses deux grands enfants, avec quel courage elle suit un stage de formation professionnelle accélérée qui lui procurera un travail rémunéré à domicile, seule activité qui lui permette, pour cause de multiples rendez-vous à l'hôpital, un absentéisme non sanctionné. Ses qualités personnelles et l'étendue de son expérience sont telles que, à mon avis, elle ferait une remarquable accompagnatrice de personnes contaminées par le VIH.

Y., 26 ans, a vécu pendant dix ans sans toit ni loi, quêtant sur les routes du globe la rencontre qui démentirait sa philosophie nihiliste et désespérée. Au moment même où l'amour d'une femme le retourne et où un emploi accordé à son tempérament stabilise ce routard, le verdict tombe d'une séropositivité qui a considérablement entamé ses défenses immunitaires. Résultat : une pneumocystose avancée, qu'un mois d'hôpital fait disparaître.

Des retrouvailles étonnantes avec ses parents, l'affection de la fratrie attentionnée, la solidarité des copains, un enfant attendu et surtout un amour tendre et délicat hâtent la convalescence. Redevenu, au dire du médecin, « asymptomatique », il reprend son travail. Très exactement informé sur la maladie, lucide sur son propre cas, ponctuel dans l'observance des prescriptions, rigoureux dans son mode de vie, il amorce une ère nouvelle, trouvant en lui-même, dans son couple, dans un environnement porteur, l'essentiel de ce qui fait les existences comblées, attentives à procurer à leur entourage le plaisir de vivre : naissance à une existence irradiée et irradiante là où guettait l'intrusion de la mort. Cette renaissance s'opère lors même qu'il s'impose une discipline de vie qui exclut tabac, alcool, alimentation « à la va comme je te pousse », soirées folles avec les copains, et qu'il

lui faut, pour consulter sur le champ, être sur le qui-vive d'irruptions d'épidémies classiques, la grippe par exemple, plus traîtresses pour lui que pour le commun de la population.

Dans son existence désormais empreinte de régularité, d'une certaine rigueur, voire d'ascétisme, le plus étonnant est la transfiguration de la vie amoureuse. Le danger permanent de la contamination lui a fait imaginer, bien au delà du préservatif, d'inédits modes d'expression de la relation sexuelle dont le fonds commun est la tendresse. Ce n'est pas sa femme qui s'en plaint. Mais c'est d'abord lui qui, naguère habitué de rapports plus cavaliers, se trouve gratifié par l'insoupçonnable révélation d'un univers inconnu où violence et égoïsme sont, sinon bannis, du moins sérieusement transmués. Il faut voir avec quel bonheur il me parle de cette découverte.

Z., 35 ans : lorsque je le rencontre, il porte, selon sa propre expression, « le masque de la mort sur son visage ». D'emblée, il me confie l'itinéraire de sa maladie. Au cours d'une vie agitée, les signes prémonitoires, le test tenté à la sauvette lors d'un don du sang, toute la kyrielle possible des maladies opportunistes, accompagnées de désagréments particulièrement humiliants pour cet homme raffiné, épris d'élégance, en quête perpétuelle de beau. D'amis proches et fidèles, il n'en a aucun, car toute sa vie d'adulte n'a été qu'une poursuite fiévreuse de rencontres passagères et fugitives, évitant par dessus tout la liaison amoureuse qui aurait pu attirer les soupçons de son voisinage. Il lui a fallu, me confie-t-il, faire appel à toutes ses ressources morales pour ne pas se venger sur d'autres du « salaud » qui lui a transmis le virus. Son unique tourment est sa mère, tendrement aimée. Il l'a tenue très exactement informée de sa maladie, mais, par peur de lui porter un coup fatal, il met un soin extrême à lui cacher son homosexualité. Trois mois plus tard, le virus s'attaquant directement au cerveau, il s'éteindra dans un grand délabrement, mais toutes affaires minutieusement réglées.

Je sais très vite ce qu'il attend de moi : « J'ai quelques visites, personne ne me parle du seul sujet qui m'intéresse : la mort ». Cette requête est, pour moi, une surprise. Je le vois effectuer avec frénésie des achats que j'interprète comme un projet de vie, alors qu'ils ne sont que des trompe-la-mort : des achats d'un goût très sûr (meubles, vaisselle, verroterie, linge, plantes d'appartement) jusqu'au blindage de sa porte d'entrée et de cave. Mais sa demande est nette,

suppliante. La réserve de ses visiteurs (famille, collègues de travail) est compréhensible. Qui peut soupçonner une telle demande et qui peut d'expérience parler de la mort ! Nous le ferons pourtant, à plusieurs reprises. Nous parlerons de la mort, puis de sa mort, car « c'est tout autre chose, me dit-il, de la vivre que d'en discuter ». Echange naturel, tant c'est lui qui me présente les clés qui donnent accès à son flux intérieur. Certes pas d'une façon évidente, mais à la manière « d'un je ne sais quoi et d'un presque rien » qu'il me faut saisir. Tout autant que par la parole, notre dialogue se fait par les yeux, le ton, le geste. Pour l'aider à se rejoindre lui-même, je suis décidé à ne pas lui mentir, à ne pas éluder, minimiser, faire dévier ses paroles, à les considérer comme une bouteille jetée à la mer. A ses derniers moments, nous n'avons que le regard comme support du dialogue, mais quel regard ! Un regard dont, à l'évidence, l'intensité cherche l'authentification de nos échanges antérieurs. C'est un homme apaisé qui gagne l'autre rive.

## des malades si semblables

Différents dans leurs singularités, ces trois cursus présentent des constantes impressionnantes.

### *La fatalité*

Dès l'annonce de leur séropositivité, ces malades ont le sentiment d'être happés dans un engrenage irréversible. Même si l'on est asymptomatique, le déclenchement imprévisible, sans crier gare, d'une aggravation pend comme une épée de Damoclès. C'est, au départ, l'accablement d'une fatalité qui, quoi qu'il arrive, adviendra, contre laquelle tout le monde est impuissant, qu'aucune parole d'espoir ne saurait éloigner, car tout espoir est vain. Et ils en ont du temps pour « galérer », quand la fatigue les contraint à l'inactivité. Leur sort me paraît comparable à celui des otages. Ils mènent un combat isolé contre l'angoisse avec en permanence la mort pour compagne, dans le sentiment — pour peu que leur mal soit ébruité — d'un abandon, d'une exclusion sociale, tant le sida est facteur de réprobation, de stigmatisation, de rejet.

Leur allergie est totale aux paroles convenues, du genre : « Ayez courage, gardez espoir ». C'est même la répétition de tels encouragements dans la bouche de proches, d'amis, de médecins, d'infir-

mières, qui est, pour Z., le signe de l'inéluctabilité dans laquelle il est engagé. Ces malades sont d'une lucidité décourageante pour ceux qui les approchent armés de bonnes paroles et non de vérité. Il m'arrive de les prononcer et je les vois se fermer comme si, en préférant leur raconter des histoires, je les rendais indignes d'échanger sur la réalité de leur état. C'est comme s'ils en ressentaient une forme de mépris.

Par contre, les paroles d'espoir basées sur des améliorations repérables, constatables, sont accueillies avec joie et fortifient la discipline qu'ils s'imposent pour maîtriser l'évolution du mal, comme, par exemple, la ponctualité dans la prise d'une quantité phénoménale de remèdes. Le vouloir vivre, manifesté dans le pari de reprendre le travail ou de réaliser des projets typiques d'une nouvelle vie, monopolise alors toutes leurs énergies.

### La lucidité et l'attente

Ces trois que je connais sont possédés par une fringale de savoir. Savoir le stade où ils en sont, l'évolution prévisible de la maladie, le mode d'action des remèdes, les avancées de la recherche... Tous, selon leur niveau de culture, sont acheteurs de revues scientifiques, spécialisées ou de vulgarisation, où rien ne leur échappe de ce qui concerne la maladie. Tous, ils cherchent à rencontrer des malades en situation identique pour comparer pronostics, traitements, résultats, modes de vie. Il m'est demandé de façon pressante, soit de traduire, soit d'interpréter les appréciations ou les ordonnances médicales. Autant dire que je marche sur des œufs, même si les rencontres du groupe de volontaires auquel je participe et les publications de *AIDES* me procurent quelques connaissances. Bien fragiles, car chaque équipe médicale a une approche thérapeutique qui lui est spécifique.

Leur vie de malades n'est qu'une longue attente : l'attente est leur condition. L'un est en permanence branché sur « France-Infos » pour ne pas « louper » le flash annonciateur du vaccin, l'autre compte les mois qui séparent du diagnostic du bébé, tous sont suspendus à la visite mensuelle à l'hôpital et, encore plus, à l'arrivée de remèdes prometteurs que les gens bien informés garantissent pour demain.

L'attente, c'est aussi, en permanence, d'être en mesure de faire face aux impératifs financiers du coût de soins particulièrement onéreux. Problème mineur pour le malade en ce qui concerne le traitement lui-même, puisque sa prise en charge est de 100 %, quoique

cette énorme ponction sur la collectivité les mette d'autant plus en porte-à-faux que, encore jeunes, ils ont peu contribué à alimenter la redistribution dont ils bénéficient ou que, asociaux, ils s'en sont totalement désintéressés. Leur panique est grande quand ils passent en « longue maladie », ce qui entraîne de notables réductions de leur rémunération, quand ils sont licenciés pour absentéisme renouvelé, quand leur marginalité antérieure les prive de recours. Le volontaire est là, imaginant avec eux d'inimaginables tours de passe-passe.

### La vie changée

Je suis le témoin de la découverte d'une dimension spirituelle, liée peut-être au choc de la perspective d'une mort à échéance rapprochée. L'une se raccroche à une croyance éternelle (messes de malades, pèlerinage à Lourdes) et les deux autres recherchent, ailleurs que dans l'accoutumée de consommation ou de révolte de leurs vies antérieures, les voies d'une existence autre, qui aurait un sens et une finalité tenus jusqu'alors pour aberrants. Ce n'est pas vers la « religion », au sens courant du terme, qu'ils se tournent, mais vers les écrits fondateurs ou les expériences mystiques. Le consumériste achète une Bible et le libertaire se plonge dans *L'Imitation de Jésus-Christ* et Maître Eckart. Je les ai vus, tous les deux, tentés par la voie libératrice de la souffrance qu'est le bouddhisme. C'est à ce niveau aussi qu'un accompagnateur se trouve entraîné.

Est-ce cette transformation d'ordre intérieur qui les rend sensibles aux autres malades et d'abord à ceux qui sont contaminés par le VIH ? L'une s'intéresse aux enfants handicapés qu'elle estime plus atteints que son fils et alimente en magazines la salle d'attente de l'hôpital. L'autre cherche des accompagnateurs pour promener ceux que l'isolement condamne à la chambre. Le troisième, peu enclin à la générosité, se met à faire des dons aux œuvres humanitaires. Des vies changées.

***

Que conclure de cette expérience, certes limitée, mais confortée par celle de mes amis dans mon groupe d'aide aux malades ? J'ai rencontré des malades qui ont la chance d'être portés par des réalités qui les transcendent (responsabilité familiale et éducative, amour du couple, recherche du beau). Ces réalités occupent, en même temps que la maladie, le champ de la conscience. Elles y génèrent des

ressources spirituelles, des ressorts intérieurs, qui provoquent un sursaut d'existence, doivent bien contribuer à entretenir les défenses immunitaires. Je serais porté à croire que les équipes médicales que je rencontre (internes, surveillantes-chefs, infirmières) ont le pressentiment que cet impact est aussi facteur de soins, agissant comme catalyseur de l'efficacité des remèdes. Me le donnent à penser la cordialité et la qualité de l'accueil, des informations, des échanges que j'ai eus dans deux hôpitaux lors de visites fréquentes et régulières pendant des mois.

Le visiteur qui sait, sinon susciter ces réalités transcendantes, du moins aider, quand c'est possible, à les révéler, à les rendre opératoires, n'est-il pas plus qu'un accompagnateur : un agent lui aussi, sous son mode propre, du service de santé ? Telle me paraît la justification ultime du volontaire et de la relation souvent forte qu'il instaure avec des malades qui font confiance à l'association *AIDES*. Car le malade — tous les volontaires vous le diront — ne s'enquiert jamais de qui nous sommes, comme si ça ne lui importait pas. Pour lui, nous sommes l'envoyé qualifié d'une association dont la compétence, en ce qui concerne la maladie, est établie et reconnue. Là résident l'explication et le secret du crédit que les malades font aux volontaires.

**joseph templier**


AIDES

# tout au bout des seringues

*A Edimbourg, dans les milieux de toxicomanes atteints par le sida, ce sont des familles entières qui deviennent séropositives. Des enfants voient mourir leurs parents, leurs oncles et leurs tantes, ou les amis de leurs parents. Intervenir auprès des sidéens, c'est alors rencontrer les problèmes de ces enfants, dont certains sont aussi séropositifs ou ont des petits frères ou des petites sœurs contaminés. Il s'agit de leur apporter ce dont ils ont besoin, sans pouvoir prévoir ce qui se passera plus tard. Mais le courage et la dignité de certains de ces jeunes parents permettent de ne pas désespérer.*

Le sida ne finit pas de nous en apprendre. J'avais commencé à m'y intéresser en lisant les premiers articles dans la presse voici dix ans. Ensuite, j'ai connu des malades, j'ai su que les compagnons de certains de mes amis étaient malades, et puis sont morts. Je me souviens de la toute première fois où j'ai vu le sarcome de Kaposi, ce cancer de la peau : c'était sur la main d'un ami que j'allais visiter à Amsterdam. Je me souviens, en 1987, avoir participé à l'allumage de mille bougies votives, dans l'église des Dominicains d'Oxford, pour une veillée qui dura toute la nuit, afin de représenter le nombre de ceux qui alors, en Grande-Bretagne, avaient le sida. Ces bougies évoquaient aussi, bien sûr, ceux qui étaient morts. J'ai aussi connu l'expérience d'expliquer comment le virus VIH se transmet (et comment on évite de le transmettre), de parler du « sexe sans risque » et de donner des conseils à propos des tests de dépistage.

Pourtant, depuis bientôt deux ans que je suis venu à Edimbourg, mon expérience du sida s'est considérablement accrue. Je ne savais rien de la toxicomanie : je savais tout juste que c'était à cause de cela que le VIH s'était si largement propagé à Edimbourg, au point que c'était devenu, après Londres, la ville la plus touchée du pays. Je ne savais pas de quelle utilité serait mon expérience du sida et de la façon dont il frappait les homosexuels en Angleterre. En fait, cela ne m'a pas servi à grand chose. Surtout, ce à quoi je n'étais pas du tout préparé, c'était la façon dont le sida tombait sur les enfants. Bien sûr, les homosexuels avaient des parents et des grands-parents, des frères et des sœurs, qui étaient tous concernés de quelque façon quand ils devenaient séropositifs. Mais ce que j'ai découvert à Edimbourg, c'était que, en partageant des seringues, des maris et des femmes, des frères et des sœurs, des oncles et des tantes, étaient contaminés. Ce qui veut dire des dizaines d'enfants concernés par le sida.

**familles et enfants malades**

Je n'avais jamais pensé aux enfants. Tout d'un coup, je fis la connaissance de certains qui avaient un ou deux parents séropositifs, ou des oncles et des tantes dans la même situation. Quelques-uns avaient des petits frères ou des petites sœurs qui étaient nés séropositifs. Cela m'a remué profondément. Je ne m'intéressais pas spécialement aux enfants, et voilà que je découvrais qu'ils prenaient une grande place dans ma vie et, ce qui était plus étonnant, qu'ils m'avaient fait une place dans la leur. C'était vraiment des enfants comme on en trouve partout, beaucoup vivaient avec un seul de leurs parents, ils venaient surtout des quartiers défavorisés d'Edimbourg : des enfants qui avaient grandi dans des familles où la toxicomanie était un problème familial bien connu. Mais maintenant, en plus, ces enfants vivaient avec le sida.

Voici le cas d'une jeune femme, typique, Elle a vingt et quelques années, avec un passé de toxicomane. Elle s'arrange pour remettre les choses d'aplomb, arrive à trouver un appartement, à reprendre ses enfants à l'aide sociale et elle commence à bâtir à nouveau un foyer. Et alors elle découvre qu'elle est séropositive.

Les conséquences sur des enfants comme les siens sont incalculables. Beaucoup d'entre eux sont maintenant responsables de leurs petits frères et sœurs dans la vie quotidienne, de les emmener à l'école et de leur donner à manger, ainsi que de s'occuper de papa et maman. Bien sûr, cela arrive à d'autres enfants, seulement voilà : dans quelques années, ces enfants vont souffrir l'épreuve profonde de la perte d'un de leurs parents, ou bien des deux, et ils vont aussi voir mourir des amis ou des proches de leur famille. Ce n'est jamais agréable de voir des gens mourir du sida, et souvent la détresse est grossie par la peur, l'ignorance et quelquefois la malveillance délibérée qui s'exerce sur ceux qui en souffrent et sur leur famille. Qui sera alors aux côtés de ces enfants ?

J'appartiens à une organisation qui s'appelle « Aide positive », qui essaye d'apporter une aide concrète à des gens d'Edimbourg qui sont séropositifs et à leurs familles. Des bénévoles les conduisent à l'hôpital, s'emploient à les soulager, nettoient et arrangent leur appartement, leur font des courses ou leur lavent le linge, emmènent leurs enfants en ballade ou les gardent le soir. Des choses toutes simples de la vie, que nous ne faisons pas comme des professionnels, mais comme n'importe qui dont ce n'est pas le métier.

Ces enfants dont nous avons commencé à nous occuper pour offrir à leurs parents un peu de repos, très vite ils sont devenus partie intégrante de notre travail. Emmener des enfants camper ou à la piscine pendant les vacances scolaires est une aide que n'importe quels parents apprécient, mais quand il s'agit d'enfants dont les parents ont des vies plutôt désorganisées et qui tombent malades ou vont à l'hôpital périodiquement, on peut espérer que cela leur redonnera un certain sens de la vie normale avec des choses ordinaires et des gens ordinaires. On voit des adolescents qui se détendent tout d'un coup parce que, pour quelques heures, ils n'ont plus en charge les petits frères et sœurs. Mais, à la différence de ce que l'on fait avec les adultes séropositifs, comme de les conduire à l'hôpital ou de venir leur rendre visite chez eux, on ne voit pas le bout de ce qu'on fait pour les enfants. J'en connais trois, qui ont 4, 10 et 14 ans, dont les parents seront probablement décédés, disons dans trois ans, mais eux seront toujours là.

Tout enfant a besoin d'amour et de sécurité, mais comment cela est-il possible dans des familles qui connaissent autant de décès ? Je me souviens d'avoir donné à sa mère une photo d'un petit garçon prise à une fête de Noël. Je commençais à lui raconter où était le négatif et comment en faire des tirages, et je crois qu'elle m'a pris pour un fou. Tout ce qui comptait pour elle était d'avoir une photo de son fils à une fête de Noël, et cela lui causait une joie indescriptible. Elle ne savait pas combien de Noëls encore ils passeraient ensemble. Mais c'était une expérience très troublante de voir qu'il est tellement facile de donner des souvenirs de bonheur à une mère et à son fils.

### sans avoir les réponses

Dans deux ans probablement je devrai quitter Edimbourg, mais ces enfants seront toujours là. Ce n'est pas le moment de parler de sida et de la mort : maintenant, c'est le moment d'être heureux. Le temps de parler de tout cela viendra. Et pourtant, à connaître ces familles, c'est leur courage qui m'impressionne ; c'est elles qui ont fait que j'ai pu continuer à m'impliquer à leur côté.

L'un des moments les plus durs pour moi fut une session sur les enfants contaminés par le VIH. On nous a dit combien d'enfants sont devenus orphelins à New York (un nombre incroyable, des dizaines de milliers) et des conférenciers parlaient de la situation à Edimbourg

et du nombre probable d'orphelins qu'il y aurait bientôt. Mais alors l'espérance est venue, en la personne d'une jeune mère qui était séropositive. Elle était au coeur de toutes les inquiétudes et les questions dont on discutait dans cette séance, mais son courage et son honnêteté étaient au delà de ce que je pourrais en dire. Elle a parlé de sa fille de 4 ans et dit comment elles avaient discuté ensemble de la mort de son papa, et aussi de sa maladie à elle et pourquoi elle n'allait pas mieux malgré tous les médicaments qu'elle prenait. Et elle raconta comment elle n'avait pas su quoi répondre quand sa fille lui avait demandé : « Quand tu seras morte, Maman, où est-ce que je vais aller ? ». Au milieu de tous les professionnels, elle tranchait comme une femme qui était prête à admettre qu'elle n'avait pas toutes les réponses, qu'elle ne connaissait pas « la meilleure solution ». Elle m'a décidé à continuer à vouloir connaître ces enfants, même si je ne sais vraiment pas comment nous allons les aider tous quand leurs parents vont mourir et quand leurs grands-parents ne pourront plus s'occuper de tous leurs petits-enfants, ni qui se chargera d'aider ces grands-parents qui vont voir tous leurs enfants mourir à 20 ou 30 ans.

Comment nous ferons face à ce qui va se passer, cela pose d'énormes questions. Evidemment, beaucoup de choses relèvent de la responsabilité de l'administration et des collectivités locales, et il y a vraiment beaucoup de choses que des associations peuvent faire. Mais nous devons écouter ces personnes que nous sommes supposés aider. Trop souvent, on se met au service des pauvres et des malades, comme s'ils n'avaient rien dans la tête et que leur corps ne leur appartenait pas, comme si nous savions toujours ce qui est le mieux pour eux. Or, les gens que je connais et qui ont le sida, et aussi leurs compagnons, leurs amis, leurs enfants, sont des êtres courageux et stimulants. Ils n'ont pas besoin de notre sympathie, mais ils accepteront notre aide si nous l'offrons sans condescendance et si nous reconnaissons qu'eux aussi ont beaucoup à nous offrir. Les statistiques ne veulent rien dire si elles ne nous renvoient pas vers les qualités personnelles des hommes, des femmes et des enfants que nous en sommes venus à connaître et à admirer.

**simon robson**

*traduit de l'anglais par Antoine Lion*

# approche biologique et médicale de l'épidémie

*Deux lectures sont possibles de cet article : avec ou sans les annexes qui l'accompagnent. Celles-ci précisent, dans un langage clair mais avec une technicité inévitable, les notions élémentaires relatives aux virus et les éléments d'analyse biologique de l'infection par le Virus de l'Immuno-déficience Humaine. On peut aussi se dispenser de les lire ; on n'en trouvera pas moins ici une synthèse des informations disponibles, d'abord sur le profil clinique de l'infection : ses différents stades, ses manifestations les plus courantes, les formes et les rythmes de leur évolution. Des réflexions sur l'épidémiologie précisent à la fois la nécessité de connaître les résultats quantitatifs relatifs à la maladie, les données disponibles sur sa diffusion, mais aussi la prudence requise pour les interpréter. C'est l'occasion de préciser en quoi cette maladie est transmissible, mais non contagieuse. On expose enfin les grandes lignes de l'organisation de la lutte contre le fléau en France et les institutions spécialisées créées par l'Etat en 1989.*

---

L'infection par le(s) Virus de l'Immuno-déficience Humaine (VIH) est une maladie dont l'incubation est silencieuse et parfois très longue : certaines personnes pourraient ne présenter des symptômes qu'après 15 à 20 ans d'évolution, voire plus. Ces symptômes sont en réalité ceux de maladies secondaires à un déficit acquis des défenses immunitaires réalisant le Syndrome d'Immuno-déficience Acquise (SIDA).

La progression de l'épidémie, maintenant planétaire, la difficulté de développer traitements et vaccins, la gravité du sida, posent déjà des problèmes considérables au système sanitaire et à l'action sociale des différents pays. Ces problèmes vont augmenter dans les années à venir. Fait essentiel : comme il s'agit d'une maladie transmissible, l'action sanitaire et sociale est indissociable d'une démarche de prévention.

C'est en juin 1981 que les *Centers of Disease Control* d'Atlanta (Géorgie) ont repéré les premiers cas « inhabituels » de pneumocystose définissant ce qu'on allait ultérieurement appeler sida (Aids). La pneumocystose, maladie parasitaire bien connue, était inhabituelle, car elle survenait chez des personnes apparemment saines, c'est-à-dire n'ayant ni cancer, ni leucémie, ni destruction médicamenteuse

de leurs défenses immunitaires. Il était bizarre que la salve de six cas apparus presque simultanément dans une zone géographiquement limitée de Californie concernât exclusivement les homosexuels masculins. S'il est facile d'expliquer a posteriori ces événements, ce n'est qu'en 1983 que des chercheurs de l'Institut Pasteur (Françoise Barré-Sinoussi, Jean-Claude Chermann, Luc Montagnier) purent isoler un rétrovirus à partir du tissu ganglionnaire d'un patient atteint de sida. La responsabilité de ce virus fut confirmée par les chercheurs américains du groupe de Robert Gallo en 1984. En 1985, des examens dits de « dépistage » des personnes contaminées (en pratique, des personnes présentant des anticorps anti-VIH) furent mis sur le marché et la sécurité des transfusions assurée en août. Dès cette date, les pouvoirs publics français purent mesurer l'ampleur du phénomène par l'analyse des premiers éléments chiffrés, même partiels, concernant le nombre des malades et celui des « séropositifs ». C'est à partir de 1988 que sera réorganisée, dans son ensemble, la lutte contre le sida. Conformément au rapport de Claude Got, la restructuration se fera selon quatre axes : les soins, la prévention et l'information, la recherche, l'éthique et les problèmes de société [1].

## I

## profil clinique de l'infection par le VIH

L'histoire naturelle de l'infection par le VIH est maintenant décrite avec suffisamment de précision pour que l'analyse de ses signes soit très performante, l'enseignement aisé, le diagnostic rapide.

### la primo-infection

Lors du premier contact avec le virus, des manifestations cliniques anormales peuvent survenir : elles correspondent à une primo-infection. Ces manifestations peuvent être bruyantes, mais peu caractéristiques (fièvre, céphalées, douleurs articulaires, éruption cutanée, jaunisse, apparition de ganglions périphériques), comme elles peuvent être très modestes et passer inaperçues, ce qui est le cas le plus fréquent. La longue période cliniquement silencieuse qui fait suite à la primo-infection correspond à cette phase d'adaptation stable entre le virus et l'homme.

1. On peut ici se reporter aux annexes qui figurent à la p. 38. Mais elles ne sont pas nécessaires à la poursuite de la lecture.

La personne infectée peut être totalement « asymptomatique » (son examen clinique serait normal) ou « paucisymptomatique », le seul symptôme étant constitué par des ganglions persistants. Le pronostic est le même dans ces deux « formes cliniques ». On parle alors allusivement de « porteurs sains », ce qui est un mauvais terme, de « porteurs sans symptômes », ce qui est incomplet, de « séropositifs », ce qui est d'une extrême imprécision. En réalité, cette phase silencieuse qui, pour 50 % des personnes infectées, durera 10 ans est définie par l'absence de symptômes médicaux incitant à une consultation et à quelque recours au système de soin. La vie sociale peut donc être quasi normale avec deux handicaps majeurs représentant une lourde infirmité : a) la possibilité de transmettre la maladie virale par contact sexuel, pratiques de toxicomanie et maternité ; b) les risques pesant sur la descendance et l'affrontement d'une sorte de stérilité sociale dont la perception réelle, exprimée en termes statistiques (27 % d'enfants contaminés *in utero* lorsqu'ils sont conçus chez une mère séropositive), est particulièrement difficile à vivre.

Au bout d'un temps variable dont la moyenne serait de 10 ans, apparaissent des symptômes. Il s'agit là de signes évidents, dont chacun sait qu'ils amènent à consulter un professionnel de santé, quel que soit le type de référence au système de soin. Il peut s'agir de symptômes modérément signifiants, comme la classique « altération de l'état général fébrile » avec l'amaigrissement, la fatigue accompagnant la fièvre, ou d'événements plus évocateurs, car inhabituels, comme une éruption de zona chez une personne jeune, le développement de champignons dans la cavité buccale, une diarrhée tenace.

## le sida maladie

L'arrivée dans le sida a été arbitrairement définie par l'instauration de classifications ou de seuils de la maladie, fruits d'analyses logiques, mais aussi de préoccupations opérationnelles, c'est-à-dire en vue des décisions à prendre. La « maladie sida » est maintenant classiquement définie par trois ordres de manifestations. Le premier ordre, le plus fréquent, est celui des infections opportunistes. Il s'agit d'infections bactériennes, virales, parasitaires ou mycotiques (champignons), qui ont l'occasion de se développer en raison même du déficit immunitaire. En effet, ces bactéries, ces virus, ces parasites et ces champignons sont habituellement peu dangereux pour l'homme. Ils n'expriment une maladie que lorsque l'équilibre écologique avec l'homme

est rompu ; c'est le cas au cours de déficits immunitaires profonds. Il est évident que ces maladies « opportunistes » ne sont pas contagieuses, sauf exception, pour l'environnement humain sans déficit immunitaire. Les infections opportunistes les plus fréquentes en France sont d'abord parasitaires (pneumocystose et toxoplasmose), puis mycotiques (candidose), enfin virales (cytomégalovirus). La fréquence relative des différentes infections opportunistes varie d'un pays à l'autre en raison même des différentes écologies géographiques.

Le deuxième ordre de manifestations est tumoral. On distingue deux sortes de tumeurs. Le Sarcome de Kaposi est relativement rare, touche avec une très grande prédominance les homosexuels masculins atteints de sida ; il se traduit par des tumeurs cutanées et muqueuses (cavité buccale, appareil respiratoire et tube digestif) d'importance variable d'une personne à l'autre. Moins fréquentes mais plus graves sont les tumeurs appelées « lymphomes » : ce sont des proliférations incontrôlées de lymphocytes B.

La troisième catégorie de manifestations est un ensemble hétérogène réuni sous le nom de neuro-sida, manifestations neurologiques avec déficit, soit du cerveau, soit des nerfs périphériques, mais aussi des troubles mentaux. Ces manifestations, pour spectaculaires qu'elles soient, sont tardives. Plus fréquents sont des signes de dépression que l'on ne s'étonne pas de rencontrer au sein d'un parcours de vie aussi altéré. La dépression, lorsqu'elle est importante, peut dominer le tableau clinique : elle doit être reconnue et traitée.

### les stades de l'infection

En fonction des niveaux de difficultés ressenties par l'individu et rencontrées avec le monde extérieur, on classe assez bien les personnes infectées par le VIH en porteurs paucisymptomatiques, en ARC (Aids-Related-Complex) et en patients atteints de sida. Une classification internationale utilise maintenant les groupes I à IV (I : séroconversion ; II : porteur du virus sans symptôme ; III : porteur du virus avec ganglions ; IV : porteur du virus avec symptômes comprenant l'ARC et le sida.

Ces classifications de niveaux de difficultés sont importantes, car elles expriment l'intensité de la demande de prise en charge, elles font mesurer l'importance des réponses à mettre en œuvre, elles permettent d'approcher les stratégies thérapeutiques. On peut, en effet,

distinguer les personnes infectées mais non malades, pour lesquelles se posent les problèmes d'accueil, d'orientation, de conseil social, familial, professionnel, et les personnes malades pour lesquelles la prise en charge, pour sévère et difficile qu'elle soit, n'est qu'une forme très lourde et nouvelle des tâches professionnelles, *en partie* connues du système de soin et de l'action sociale [2]. Très récemment, l'analyse d'expériences thérapeutiques pilotes a permis de confirmer le concept de « haut risque » clinique et surtout biologique. On exprime par là la capacité de définir des personnes en apparence sans symptômes, mais « risquant » d'en avoir (en général, un sida à court ou moyen terme). Il apparaît possible de proposer à ces personnes un traitement préventif, visant tant le virus lui-même (Zidovudine et DDI) que les principales infections opportunistes. On peut ainsi faire reculer le début apparent de la maladie. Il reste à déterminer si cette stratégie est payante à distance, en terme de longueur de survie.

C'est, en effet, par une meilleure maîtrise des outils thérapeutiques actuels, aussi incomplets soient-ils, que l'on arrive à augmenter la survie moyenne des patients atteints de sida. Celle-ci était de 367 jours en 1986, elle est maintenant supérieure à 2 ans. Ces modifications stratégiques ont des conséquences importantes. Les statuts (malades, non-malades) sont donc modifiés en partie, puisqu'on a quelques difficultés à concevoir que l'on puisse traiter activement des non-malades. L'organisation sociale autour de ces non-malades en est évidemment bouleversée. L'autre conséquence de l'innovation thérapeutique est un alourdissement quantitatif de la prise en charge, puisque les personnes seront traitées plus fortement et plus longtemps, ce qui augmentera inévitablement le travail et son coût.

2. Je ne considère ici que la prise en charge médico-sociale élémentaire et j'omets volontairement les spécificités techniques aussi bien que sociales qui caractérisent le parcours de l'infection VIH. On pourra se reporter à : A. SOBEL, « Mutations viro-induites et adaptatives du savoir-faire médical », **Actions et recherches sociales** 32, 1988, pp. 87-98, et « Regard péjoratif sur le SIDA. Conséquences en termes de prévention, d'action sanitaire et d'intervention sociale », **id.** 36, 1989, pp. 151-169.

## II

## épidémiologie

L'épidémiologie mesure la prévalence et l'incidence d'une maladie dans une société donnée [3]. Elle permet d'évaluer la charge de travail présente et éventuellement à venir, ce qui doit normalement autoriser une meilleure organisation des soins. Dans une maladie contagieuse ou transmissible, mais également dans les maladies non infectieuses liées à des comportements sociaux (conséquences du tabac, conséquences de déséquilibres nutritionnels, etc.), l'épidémiologie permet également de conseiller les démarches de prévention et d'évaluer leurs résultats.

Les chiffres bruts nécessitent toujours des commentaires appropriés et une exégèse très précise. Dans l'infection par le VIH, l'épidémiologiste doit préciser qu'il s'agit d'une maladie transmissible et non contagieuse, qu'il peut connaître le nombre de cas de sida, mais non celui des séropositifs, que la qualité des informations dépend de l'organisation sanitaire dans la zone considérée et que, du fait même de la transmissibilité de cette maladie virale, les données scientifiques n'ont qu'une réalité transitoire : l'incessante évolution doit être observable, approchée scientifiquement, prévue éventuellement, en tenant compte des apports d'autres disciplines (par les soignants, les sociologues, les communicateurs, les politiques).

### une maladie transmissible, non contagieuse

Une maladie *contagieuse* se transmet d'un être humain à un autre par la seule proximité, sans qu'il soit besoin de comportements définis. Une maladie *transmissible* est caractérisée par la définition de comportements inter-humains parfaitement identifiables : maladies sexuellement transmissibles, transmissibles par le sang, transmissibles de la mère à l'enfant. Il s'agit dans la grande majorité des cas, mais pas toujours, de maladies liées à un agent infectieux. Les trois caractères ci-dessus s'appliquent à l'infection par le VIH. La transmission par l'échange de secrétions sexuelles est classique. La transmission par des cellules sanguines est caractéristique dans les pratiques de toxi-

3. On appelle prévalence le nombre de cas dans une population donnée. On appelle incidence le nombre de cas nouveaux pour une période donnée dans une population donnée.

comanie avec partages de seringues et d'aiguilles contaminées. La transmission par des produits sanguins thérapeutiques est pratiquement éliminée dans les pays où existe un niveau technique permettant une sécurité transfusionnelle de qualité. En France, par exemple, le risque, qui est d'une contamination pour 150.000 transfusions, est inférieur au risque porté par les actes d'autre nature qui peuvent être contemporains de la transfusion (intervention chirurgicale, prescriptions thérapeutiques diverses, etc.). Il n'en est pas de même dans la majorité des pays où les garanties de sécurité des transfusions ne peuvent pas être obtenues. La transmission materno-fœtale, de la mère au produit de la conception pendant la grossesse, est de l'ordre de 27 %, on l'a vu.

Plusieurs paramètres peuvent toutefois influer sur la fréquence de la transmission. On peut ainsi parler de l'*infectiosité* de la particule virale, de la *contagiosité* d'une substance contenant le virus. Compte tenu de l'extrême variabilité des virus que l'on a pu isoler, on peut imaginer que le caractère infectant est variable d'un « isolat » à l'autre et plus encore au cours de l'évolution. La capacité d'infecter (par virus) pourrait varier entre 1980, 1995, 2010, mais il n'y a pas actuellement de preuves scientifiques pour confirmer un tel concept. La quantité de virus transmise d'un individu à l'autre semble un élément important de la contagiosité. Le « receveur » serait d'autant plus fréquemment contaminé que le « donneur » de virus héberge au moment de la relation une plus grande densité de virus. Cette notion est observée pour la transmission sexuelle, la transmission sanguine, la transmission materno-fœtale. Il est vraisemblable que l'augmentation de la densité virale chez un individu est un élément de mauvais pronostic. L'activité du virus se caractériserait par une réplication active, donc par une augmentation de la quantité de virus chez une même personne. C'est pour cela qu'on a tendance à penser que les réinfestations successives sont à éviter.

Le virus est présent dans un nombre très restreint de cellules, son passage dans une cellule d'un nouvel hôte est compliqué, sa fragilité intra et, encore plus, extra-cellulaire est importante, ce qui explique sa faible contagiosité, surtout comparée à d'autres virus connus de longue date (l'hépatite, par exemple). Cela explique également que les fluides biologiques comme la salive, les urines, les selles, ne soient pas contaminants, alors même qu'on pourrait techniquement y mettre en évidence, après concentration, des particules virales. Là encore,

la présence de ces particules ne permet pas d'en déduire un caractère infectant et c'est un élément important de la compréhension de la transmission.

### les chiffres et leur usage

En France, fin 1989, 9.500 déclarations de sida étaient arrivées à la Direction Générale de la Santé depuis le début de l'épidémie. On déclare anonymement à cette Direction les cas répondant à la définition internationale. On connaît donc dans ce pays, avec une faible marge d'erreur et un retard compréhensible de l'ordre de 6 mois, le nombre de personnes atteintes par la maladie. On ne connaît pas le nombre de gens porteurs du virus, ou *séropositifs*. L'identification de ce nombre est techniquement impossible et de plus totalement inutile, car évidemment variable, en augmentation d'un jour à l'autre. On peut, grâce à l'observation de la progression des sida maladie, connaissant l'histoire naturelle et la durée moyenne d'incubation, approcher par calcul la fourchette dans laquelle se situe le nombre de séropositifs en France. Cette fourchette est entre 150.000 et 250.000 personnes en 1989.

On connaît les conflits suscités par une mauvaise interprétation biologique, médicale, sociologique, épidémiologique et démographique des tests dits de « dépistage ». Le fantasme populaire imagine que la pratique d'un test de cette nature permet de séparer les bons des mauvais citoyens et donc de garantir une fois pour toutes les bons, les non coupables en quelque sorte. Des politiques simplistes ont également été élaborées sur ce schéma bâti sur un contresens grave. Techniquement, les tests ne permettent pas de mesurer la réalité de l'épidémie, puisque les résultats seront toujours en retard. Pratiquement, tester tous les citoyens est impossible. Médicalement, il est essentiel, pour ce test comme pour d'autres, d'en comprendre la signification et la valeur opérationnelle. Dans la mesure où son résultat, quel qu'il soit, n'implique pas une décision thérapeutique immédiate, sa valeur dérive à l'évidence vers l'aspect sociologique et non plus médical. On comprend alors que la pratique du test et l'interprétation du résultat n'ont d'intérêt sociologique que si elles sont associées à une démarche de prévention, d'information, de responsabilisation individuelle. On est alors dans la durée et non plus dans l'instant. On se situe dans le domaine des comportements privés les plus intimes, domaine que l'autorité publique ne pourra jamais gérer, quel qu'en soit son désir.

**des situations très diverses**

Les chiffres bruts du nombre de malades connus en France depuis 9 ans et du nombre possible de séropositifs doivent être interprétés et étoffés pour répondre à des questions simples : qui est déjà contaminé et pourra être malade ? qui peut être contaminé ? comment peut-on l'éviter ? On met alors en évidence une extrême diversité des situations : diversité géographique, diversité des comportements à risque, des tendances évolutives, des demandes de prise en charge... Il est normal qu'une maladie transmissible ayant par accident atteint d'abord les homosexuels ait une particulière prévalence parmi ces personnes. Mais cela dépend évidemment des caractères sociologiques des comportements sexuels, qui varient d'une région à l'autre. Il en est de même pour la prévalence du virus chez les personnes ayant des pratiques de toxicomanie par voie intraveineuse. On s'aperçoit ainsi que la prévalence de l'infection est importante chez les toxicomanes dans le Midi de la France, mais identique sur tout le pourtour européen de la Méditerranée, alors que le Nord de l'Europe semble plus concerné par la transmission sexuelle. Les sociétés admettent et cachent avec de notables différences des éléments sociaux identiques. Mais la différence Nord-Sud n'est pas suffisante pour analyser les phénomènes.

Outre les éléments culturels, les données socio-démographiques sont essentielles. La région Ile-de-France est une bonne zone d'observation puisque Paris-ville déclare encore beaucoup de sida liés à des comportements sexuels à risque, mais l'Ile-de-France déclare de plus en plus de sida liés à la toxicomanie au fur et à mesure que l'on s'éloigne de la capitale [4]. On peut en rapprocher la modification de l'incidence du sida dans les différentes catégories socio-professionnelles avec une stabilisation dans les professions supérieures et une pente toujours croissante chez les ouvriers, employés, inactifs et retraités. Ces tendances conditionnent l'importance de la prise en charge médico-sociale à venir. Mais on imagine également les conséquences en termes d'accès aux soins et de distribution des soins, d'accès à la prévention et à la compréhension de cette prévention. Les éléments sociologiques, culturels, éducatifs, évidemment extrêmement divers, vont donc peser de plus en plus sur l'efficacité supposée des campagnes de prévention et sur les souhaits de modification des comportements

4. J'entends ici la contamination par partage des seringues chez les toxicomanes, mais le risque est tout autant sexuel.

sexuels. L'incitation à des comportements sexuels « sans risque », qui inclut autant la diminution du nombre de partenaires que l'usage de préservatifs (seule prévention technique dont l'efficacité soit indiscutable), suppose une bonne connaissance des comportements sexuels actuels de la population vivant sur le territoire français, mais aussi une approche anthropologique et même ethnologique.

Ce qui est vrai pour les comportements sexuels l'est également pour les pratiques de toxicomanie intraveineuse. On a tendance à lier sous le même ensemble toutes les toxicomanies, ce qui est une erreur considérable ; l'interface sida-toxicomanie, quant à elle, est d'une extrême diversité, tant sur le versant de la pathologie VIH que sur le versant de la toxicomanie, où l'on peut être un ancien toxicomane, un toxicomane actuel mais occasionnel, un toxicomane dépendant mais gérant individuellement cette dépendance, un toxicomane dépendant et ne parvenant pas à gérer cette dépendance.

Ainsi le regard sociétal est-il d'une extrême importance pour l'analyse épidémiologique et l'élaboration de campagnes de prévention. Une perception claire de l'infection VIH et du sida par les différents citoyens de ce pays (et des autres) est évidemment essentielle à la qualité de l'action sanitaire et de l'intervention sociale.

## III

## organisation de la lutte contre le sida en France

Les pays occidentaux se sont progressivement organisés au cours de la précédente décennie en fonction de leurs propres traditions et de leurs systèmes sanitaires et sociaux. Ils ont innové avec plus ou moins de réussite et plus ou moins de rapidité. Mais l'épidémie se répand avec une certaine lenteur et les pays développés disposent d'excellents observatoires, de laboratoires nombreux, d'acteurs sanitaires et sociaux dévoués, d'outils performants de communication, enfin, et c'est essentiel, de la liberté de débats contradictoires d'où sortiront les idées les plus réalistes et les plus efficaces.

Mes voyages, plus encore mes lectures, avant tout mon expérience de consultation, m'incitent à redouter particulièrement, dans cette maladie transmissible où la prévention garde un rôle clé, le danger pour les mondes clos, les groupes sociaux isolés ou refermés sur

eux-mêmes, les organisations sans dialogue, car tout contresens stratégique risque des conséquences dramatiques. L'Afrique, déjà « mal partie », paye un très lourd tribut au sida.

**des institutions contre le sida**

En France, les différents responsables politiques et administratifs ont progressivement pris la mesure du phénomène et organisé la lutte. Celle-ci est articulée, depuis 1989, autour de quatre axes principaux :

a) La mobilisation des ressources humaines, financières et techniques pour les soins aux personnes contaminées et surtout malades est normalement confiée aux organismes responsables de la distribution des soins : Direction Générale de la Santé, Direction des Hôpitaux, tutelles déconcentrées comme les DRASS et les DDASS. Une « division sida » est plus spécialement affectée au pilotage de cette action.

b) La coordination de l'action de prévention, d'information, de sensibilisation et de responsabilisation a été confiée à l'*Agence Française de Lutte contre le Sida,* qui fonctionne en étroite collaboration avec le Comité Français d'Education pour la Santé, mais aussi avec les associations. Le mouvement associatif, issu très souvent de « communautés » homosexuelles particulièrement touchées par la maladie, a représenté une donnée essentielle, pilote et hyperactive de la lutte (accueil, orientation, information, alternatives médico-sociales).

c) La recherche est organisée par l'*Agence Nationale de Recherches sur le Sida,* dont la structure rappelle celles de l'INSERM et du CNRS. L'Agence collecte les fonds, lance les appels d'offres, stimule la recherche, la finance, l'évalue.

d) Le *Conseil National du Sida* est un organisme indépendant qui réfléchit et conseille sur les problèmes éthiques et, plus généralement, sur les problèmes de société provoqués par l'épidémie qui, on le sait, agit comme un révélateur social. Le Conseil veille au respect de la dignité des individus, au maintien de l'harmonie sociale, à la qualité de la recherche. Il reconnaît la situation de crise créée par cette épidémie et s'efforce d'y jouer un rôle régulateur et apaisant.

L'organisation en quatre axes ne doit pas faire oublier que l'essentiel de l'effort est toujours porté par les acteurs de terrain, médecins, infirmières, travailleurs sociaux, éducateurs et de plus en plus de

monde, car chacun finit par être interpellé dans son propre environnement, dans sa vie personnelle et celle des siens. Faut-il encore, à ce moment, discuter académiquement entre une prise en charge banalisée ou une prise en charge spécifique ? Cette discussion est indéfiniment répétée entre les tenants d'une banalisation maximale de la prise en charge, utilisant le système de santé et d'action sociale, tel qu'il est, et les tenants de la spécificité absolue de l'épidémie VIH, soupçonnés de vouloir innover de façon coûteuse, brouillonne, si ce n'est à leur avantage catégoriel. La solution est peut-être entre ces deux extrêmes, qui utilisera les moyens existants, mais les adaptera, les articulera, à une situation indiscutablement nouvelle puisqu'elle interpelle chacun de façon totalement imprévue.

J'ai évoqué à plusieurs reprises et j'insisterai pour conclure sur le risque majeur représenté par la notion de clandestinité sur ce terrain : clandestinité de la lutte, clandestinité des comportements, clandestinité des pensées, clandestinité des regards. Mais la lutte contre cette clandestinité qui est source de dérapages incontrôlables ne peut se faire qu'au prix d'un maintien acharné de la confidentialité, donc du secret médical, seul capable d'instaurer une plus grande confiance, gage essentiel de la réussite.

**alain sobel**

## *ANNEXES*

### 1. VIH : définitions élémentaires

Les virus sont des agents infectieux, d'une extrême simplicité structurale, qui ne peuvent se repliquer (donner une réplique, donc une descendance) qu'en utilisant le matériel d'une cellule qu'ils parasitent. Ce parasitisme cellulaire est absolu et indispensable à la survie du virus. Les virus sont constitués d'un seul type d'acide nucléique, acide désoxyribonucléique (ADN) ou acide ribonucléique (ARN), entouré d'une coque protéique. L'acide nucléique est le génome, la coque protéique est la capside, l'ensemble nucléo-capside peut parfois s'entourer d'une enveloppe virale. Trois éléments caractérisent donc les virus : la nature de l'acide nucléique du génome, la conformation de la capside, l'absence ou la présence (et alors les caractéristiques) de l'enveloppe virale.

Les noyaux cellulaires des organismes supérieurs stockent l'information nécessaire au maintien de l'individu et à la pérennité de l'espèce dans des filaments d'ADN dont la structure définitive s'organise en chromosome. La transmission de l'information nécessaire à la survie de l'espèce se fait par transmission d'ADN. Le flux de l'information nécessaire au maintien des tissus d'un organisme vivant comporte successivement

la transcription de l'ADN génomique en ARN messager, puis une traduction de l'information contenue dans les acides nucléiques afin de synthétiser les protéines dans l'ordre programmé. Plus l'organisme est complexe, plus il dispose de procédures de contrôle, plus fidèle sera l'information transmise et la construction achevée.

Les virus VIH sont des virus à ARN caractérisés par la présence d'un enzyme permettant la transcription rétrograde de cet ARN en ADN : la transcriptase inverse ou « REverse TRanscriptase », qui donne leur nom aux RETRovirus. En effet, après avoir pénétré dans la cellule hôte, le virus se débarrasse de son enveloppe, son ARN est transcrit en ADN par la « reverse transcriptase », cet ADN est circularisé et introduit dans le noyau de la cellule où il est intégré dans le matériel génétique propre de cette cellule d'accueil. Lorsque ce provirus nucléaire est activé, le flux de l'information se fait de façon normalement descendante, ADN proviral transcrit en ARN messager, traduit en protéine virale.

On appelle *antigène* un caractère chimiquement défini susceptible d'entraîner une réponse immunitaire. Tout organisme vivant est une mosaïque d'antigènes pouvant induire une réponse immunitaire chez un autre individu. Le VIH comporte évidemment des antigènes clairement définis, tant sur l'enveloppe que sur la capside interne. Les antigènes qui le caractérisent sans confusion possible sont élaborés conformément au code génétique contenu dans l'ARN de base avec la séquence suivante : ARN → ADN → ARN → antigène protéique. Les *anticorps* sont des molécules glycoprotéiques produites par les cellules immunocompétentes (globules blancs circulant dans le sang ou fixés dans certains tissus chez l'homme) au cours d'une réponse immunitaire pour *reconnaître* l'antigène à détruire. L'anticorps peut être comparé à un missile de reconnaissance d'une spécificité exquise. Cette spécificité est elle-même la conséquence d'une reconnaissance particulièrement fine de l'antigène par le système cellulaire de l'immunité. Si les lymphocytes appelés B produisent les anticorps, c'est sur instruction des lymphocytes appelés T, parmi lesquels on reconnaît plusieurs sous-classes en fonction de leurs caractéristiques membranaires. Les signaux s'échangent entre les cellules par l'intermédiaire de récepteurs de membrane, qu'il y ait contact direct ou envoi d'un messager à distance déclenchant un signal sur la membrane réceptrice. Les lymphocytes T porteurs de la structure membranaire CD4 peuvent, grâce à celle-ci et à d'autres éléments génétiquement déterminés, reconnaître les antigènes étrangers et donner l'information de cette reconnaissance, préalable à la destruction ultérieure. D'autres lymphocytes T, porteurs non plus de cette structure CD4, mais d'une structure alternative dite CD8, peuvent, soit effectuer la destruction de la cible, soit moduler l'ensemble de la réponse. CD4 comme CD8, présents à la surface des cellules, permettent la communication de celle-ci avec le milieu extérieur.

La recherche sur les rétrovirus, isolés au début du siècle, s'est accélérée depuis une vingtaine d'années. On en a établi la phylogénèse et cette classification évolutive découle des résultats de l'analyse génétique de chaque virus. On connaît donc les principaux gènes des VIH et les produits qu'ils codent, dont ils permettent la construction puisqu'ils contiennent la procédure de fabrication. Il existe évidemment des gènes de structure et des gènes régulateurs. Il existe des rétrovirus dangereux pour différentes espèces animales. Deux sont pathogènes pour l'homme : le VIH-1, le plus

connu et le plus répandu ; le VIH-2, plus ancien mais moins pathogène et, semble-t-il, plus rare. Dans l'article ci-dessus, le terme VIH désigne le VIH-1.

Plusieurs éléments particuliers doivent être soulignés :

a) Les VIH contiennent une glycoprotéine de surface, la gp 120, dont la complémentarité structurale avec le déterminant CD4 est telle qu'elle permet l'entrée dans la cellule comme une clé ouvre une serrure. Certains secteurs de la gp 120, comme certaines zones de CD4, sont plus importants que d'autres.

b) Organisme très simplifié, le VIH fait de nombreuses erreurs de reproduction lorsqu'il est en cours de réplication. Certaines zones sont plus variables que d'autres, mais, d'une manière générale, la variabilité génétique du VIH semble plus importante que celle d'autres rétrovirus. La vitesse de variation pourrait représenter un avantage sélectif de ce groupe de rétrovirus.

c) La complémentarité de gp 120 et de CD4, l'extrême variabilité de certaines régions virales, expliquent bien des phénomènes observés depuis 10 ans. On comprend ainsi que le virus ne puisse infecter qu'une seule espèce, l'homme, qu'il se soit récemment (plus de 25 ans, moins d'un siècle) adapté aux cellules humaines et que son extrême diversité rende difficile l'élaboration d'un vaccin efficace. De plus, les anticorps que l'individu infecté va construire reconnaissent normalement le virus, mais ne le neutralisent pas, ne le préparent pas à la destruction : ils sont donc inefficaces, permettant une cohabitation au bénéfice du virus.

d) On comprend ainsi que les points d'impact d'un traitement éventuel puissent être : avant l'entrée du virus dans la cellule (du premier virus dans la première cellule ?) ; après l'entrée du virus par inhibition de la transcriptase inverse (AZT, DDI) ; au moment de l'intégration dans l'ADN de la cellule-hôte ; lors des mécanismes de transcription et de traduction ; lors de la sortie des virus fils de la cellule hôte ; quand ces petits virus voient leurs structures de surface finalisées par des enzymes protéolytiques.

## 2. profil biologique de l'infection par le VIH-1

Lors du premier contact avec le virus, on pourrait théoriquement observer une virémie (passage du virus dans le sang), quel que soit le mode de transmission, puis la reconnaissance mutuelle du virus (gp 120) et de la cellule lymphocytaire T (CD4), enfin l'entrée du virus dans la cellule. En principe, l'infection peut être détectable à ce stade par la culture du virus (mais celle-ci n'est interprétable que lorsqu'elle est positive, ce qui n'est pas techniquement assurable à chaque fois) et par le dosage de l'antigène p24, déterminant antigénique présent à la surface de la capside et produit par le virus en période de réplication. Deux à trois mois plus tard, les anticorps caractéristiques vont apparaître. Ces délais sont ceux normalement observés pour toute infection virale. Ce sont des délais moyens, confirmés pour l'infection VIH dans la très grande majorité des cas où l'on a pu suivre une « primo-infection » (sérums stockés lors de programmes transfusionnels avant 1985, par exemple). Dans moins de 5 % des cas, la survenue des anticorps est plus tardive, retardée de 6 à 12 mois. Ces situations mal expliquées n'influent guère statistiquement sur le niveau de risque de contamination. Ainsi l'infection est-elle suivie d'une brève période où seul le virus serait détectable, alors que la transmissibilité existe d'un individu à l'autre,

puis d'une période beaucoup plus longue, pouvant durer des années, pendant laquelle pourraient être mis en évidence simultanément le virus et les anticorps spécifiques qui le reconnaissent.

Ces anticorps sont présents dans le sérum (fluide qui entoure les globules du sang) et on parle donc de *séropositivité*, bien que ce terme soit d'une imprécision notoire, car il n'implique pas que la séropositivité soit dirigée vers le VIH (on est séropositif pour le tétanos et la poliomyélite après vaccination contre l'un et l'autre). On reste séropositif jusqu'à la fin de sa vie. Cela traduit la mémoire immunologique, caractéristique de toutes les réactions immunitaires d'un individu. En fin de parcours, toutefois, lorsque les défaillances immunitaires sont très profondes, on peut voir disparaître les anticorps : les cellules ne sont plus capables d'alimenter ce mécanisme fondamental de la mémoire. La séropositivité exprime donc un résultat de test biologique montrant indirectement que l'on a déjà été au contact de ce virus et que l'organisme en conserve la mémoire. C'est indirectement (car on connaît l'inévitable cohabitation) que l'on en déduit la présence du virus chez la même personne. Ultérieurement, si un vaccin était disponible, les personnes vaccinées seraient naturellement séropositives.

Le diagnostic de positivité du sérum peut être posé par des tests utilisant une procédure immunoenzymatique (ELISA). Il s'agit de tests simples, rapides, sensibles, mais ne garantissant pas la spécificité totale de la réaction. La confirmation est apportée par une procédure d'immunofixation mettant en évidence précisément les différents anticorps dirigés contre les différentes parties du virus : c'est la technique dite du « Western Blot ».

Lorsque le virus est actif, il entraîne une destruction des cellules qui l'hébergent. Il fait détruire aussi d'autres cellules CD4 non infectées, mais passant à proximité et réunies à la cellule infectée en amas caractéristiques. Les cellules CD4 subissent un processus de destruction réelle, aboutissant à une diminution des lymphocytes (lymphopénie) et, en particulier, de la sous-classe des lymphocytes T4, porteurs de la « serrure » CD4. Les conséquences en sont aisément mesurables sur des examens numériques simples. Surtout les capacités de défense immunitaire de l'individu se trouvent atteintes et cette dysrégulation immunitaire est à l'origine d'autres désordres biologiques. Si le taux des lymphocytes CD4 par $mm^3$ de sang circulant est le marqueur d'évolution le plus solide, on peut mesurer aussi le taux de la ß2 microglobuline, de la néoptérine, des immunoglobulines A, de l'antigène p24 circulant et de son anticorps spécifique, afin d'évaluer les risques à court ou moyen terme. On peut actuellement définir des patients à « haut risque biologique ». Cette définition n'est pas seulement une procédure d'école. Elle vise à sélectionner opérationnellement les personnes susceptibles de recevoir des traitements préventifs de complications et d'en bénéficier.

a. s.

# sida et vérité

*A l'occasion de la crise du sida se pose sous diverses formes la question éthique de la vérité. Dans la relation du médecin avec son patient, le mensonge est interdit, car il empêche que s'établisse une relation humaine entre eux. Mais ne pas mentir ne veut pas dire asséner des vérités qui pourraient être insupportables. D'ailleurs, la vérité qui importe le plus au patient, celle du pronostic, ne peut être établie. Certains contestent aujourd'hui le secret médical lorsque le porteur de virus risque d'être dangereux pour ses proches. Il faut rappeler ici que la règle du secret doit être jugée inviolable : ces hésitations ne font que refléter le désarroi de la médecine devant son incapacité de maîtriser le fléau. Plus profondément, la question de la vérité renvoie à celle du manque, dont le désir sexuel est l'expression radicale.*

L'épidémie de sida nous apparaît d'abord comme le révélateur d'une crise qui la dépasse et elle souligne l'urgence et l'exigence du défi qui est le nôtre : devenir personnellement et collectivement le(s) sujet(s) de notre propre histoire [1].

A cet égard, l'élucidation des rapports obscurs entre le sida et la question de la vérité fait figure de passage obligé. C'est pourquoi nous aimons y revenir en l'abordant par le biais de la relation soignant/soigné [2]. Cette approche offre l'avantage d'un abord concret de la problématique de la vérité en matière de sida, sans pour autant dispenser de rencontrer la question au plan plus profond d'une analyse de notre volonté de tout maîtriser. Elle permet également de souligner les liens étroits qui unissent cette problématique de la vérité à celle du *manque*.

## d'un récipient à l'autre ?

La relation soignant/soigné est une figure particulière de la relation humaine la plus générale. Aussi répond-elle à la même analyse éthique fondamentale. Comme on l'a montré ailleurs, aucune relation véritablement humaine n'est possible si les interlocuteurs ne remplissent pas les trois conditions suivantes : être *présents* l'un à l'autre, accepter leurs *différences* de fait et, surtout, cultiver leur *équivalence*

1. Cf. J.F. MALHERBE, S. ZORRILLA, « Le sida, révélateur de la crise du sujet », **Le supplément** 170, septembre 1989, pp. 81-90.

2. Cf. J.F. MALHERBE, S.ZORRILLA, **Le citoyen, le médecin et le sida : l'exigence de vérité**, CIACO, Louvain-la-Neuve, 1988, 232 p.

morale [3]. Mais l'équivalence morale des interlocuteurs serait contredite par le mensonge de l'un à l'égard de l'autre. Comment, en effet, prétendre reconnaître en autrui mon égal en valeur morale si, par ailleurs, je l'enferme dans le mensonge en lui dissimulant la vérité ?

*L'interdit du mensonge,* que l'on a appelé également l'interdit de l'idolâtrie ou de l'aliénation, est donc constitutif de la relation la plus véritablement humaine au même titre que l'interdit de l'homicide (comment, en effet, pourrais-je cultiver l'humanité de l'autre homme si je m'autorisais à le liquider ?) et l'interdit de l'inceste (comment, en effet, pourrais-je cultiver l'autonomie de l'autre homme si je m'autorisais à fusionner avec lui ?).

Mais comment l'interdit du mensonge peut-il être respecté dans la relation soignant/soigné ? Lorsque nos étudiants de la Faculté de médecine nous posent cette question, nous les invitons à méditer les suggestions pratiques suivantes :

— quand un patient pose des questions, prenez le temps de l'écouter ;

— ensuite, répondez à ses questions ;

— lorsque vous répondez, ne mentez jamais, ce serait déshumaniser le patient (mais ne pas mentir ne veut pas nécessairement dire assommer le patient avec une vérité insupportable) ;

— tâchez donc de terminer chacune de vos réponses (éventuellement partielle) par une invitation discrète, adressée au patient, à poser la question suivante.

En effet, nul ne sait mieux que le patient lui-même ce qu'il est capable de supporter. C'est donc à ce dernier qu'il appartient de conduire le dialogue et non au soignant. D'autant que la vérité n'est en aucun cas un contenu que le soignant pourrait déverser de façon plus ou moins complète de son récipient cérébral dans celui du patient.

En médecine, la vérité est toujours multiple. Il y a la *vérité prophylactique,* qui est le plus souvent assez bien établie ; ainsi, en matière de sida, la médecine nous apprend des vérités techniques relatives à la prévention, qui sont indiscutables (même si leur application par le plus grand nombre reste problématique). Il y a la *vérité diagnostique,* qui peut être, dans certains cas, relativement assurée ;

3. Cf. J.F. MALHERBE, **Pour une éthique de la médecine**, Paris, Larousse, 1987, 240 p.

en matière de dépistage de l'infection par le virus VIH, le recours à un test de contrôle permet aujourd'hui de poser des diagnostics pratiquement exempts de « faux positifs ». Il y a la *vérité pronostique,* qui, la plupart du temps, est très mal assurée : que dire de vrai à un séropositif sur son avenir ? Rien de précis : la probabilité de développer un sida est élevée, mais pas inéluctable, etc. Et pourtant, ce qui en réalité intéresse un patient, c'est son pronostic bien plus que son diagnostic.

On peut d'ailleurs se demander si, dans le cas de l'infection par le virus VIH, le soignant n'a pas le devoir de mettre le soigné devant ses responsabilités sociales, de ne pas se contenter de lui dire ce qu'il estime qu'il est capable d'entendre, et de lui faire « réaliser » les conséquences prévisibles d'un comportement de sa part qui ne respecterait pas les règles de la prophylaxie. La réponse est évidemment affirmative. Et il faut espérer qu'une telle relation de vérité entre le soignant et le soigné favorisera une relation de vérité entre le séropositif et son (sa, ses) partenaire(s) éventuel(s).

## l'échec de la maîtrise

Ces quelques remarques soulignent la fragilité des certitudes médicales sur le sida : l'explication du phénomène reste largement lacunaire ; son approche thérapeutique, faute de fondements scientifiques suffisants, demeure très empirique et aléatoire ; en dépit de la masse impressionnante des informations recueillies sur les modes de transmission du virus d'un individu à l'autre, les campagnes de prévention restent relativement peu efficaces, faute d'une analyse suffisamment approfondie de la situation psycho-pathogénique dans laquelle se trouvent les individus, soumis aux pressions simultanées de la publicité érotique et des injonctions à visée préventive.

Mais la fragilité des certitudes médicales n'est pas le seul facteur de non-maîtrise de l'épidémie. Ainsi, le respect de certaines règles éthiques, telles celle de la confidentialité, qui s'avère plus indispensable que jamais face aux menaces de totalitarisme techno-administratif, provoque chez certains soignants des sentiments de scandale, au point que d'aucuns ont pu en arriver à demander la levée du secret médical face à un séropositif qui ne prendrait pas les précautions nécessaires pour éviter de transmettre le virus à d'autres. C'est le cas de la déclaration de l'Association médicale mondiale, adoptée

à Madrid en octobre 1987 : l'article 7 de ce *World Medical Association interim Statement on Aids* stipule : « L'identité des porteurs du virus et des patients du sida doit être protégée contre les divulgations, sauf lorsque la santé de leur milieu demande qu'il en soit autrement », sans qu'on se soit du tout interrogé sur la compatibilité effective d'une telle recommandation avec le respect des règles de la démocratie, ni même sur l'efficacité réelle d'une telle mesure. De telles tentatives manifestent un désir exacerbé de tout contrôler à tout prix. La volonté de maîtrise n'est sans doute pas mauvaise en soi, mais elle se pervertit chaque fois qu'elle s'exerce au détriment de valeurs plus élevées.

Or, il est certain qu'une des conditions essentielles de la démocratie est que toute personne se voie reconnaître non seulement le droit d'accès à l'information qui la concerne, mais encore le droit de contrôler l'usage qui est fait de cette information. Le non-respect de ce principe fondamental entraîne la confusion entre le rôle de *thérapeute* (dont la mission est de protéger les intérêts du patient) et celui de *policier* (dont la mission est de protéger les intérêts de la société). L'Association médicale mondiale elle-même commet cette regrettable confusion. Nous y voyons un indice de la difficulté éprouvée par la corporation médicale à la perspective de devoir reconnaître qu'elle ne domine pas totalement un phénomène pour la maîtrise duquel elle se déclare compétente.

Force est de constater que, si la menace que l'épidémie fait peser sur l'humanité est bien de type collectif, ce sont les décisions (ou plutôt les non-décisions) singulières des individus dans le vécu des expressions sexuelles de leur vie relationnelle qui sont responsables, pour la plus grande part, de l'extension exponentielle de l'épidémie. La tentation est grande, dès lors, de vouloir contrôler, au nom d'impératifs relatifs à la sphère de la vie publique, le vécu abrité par la sphère de la vie privée. Non seulement cette tâche est impossible à accomplir, mais son exécution est totalement contre-indiquée, puisqu'elle ruinerait cela même au nom de quoi elle est envisagée : la démocratie. La seule façon vraiment humaine de réagir consiste à ne pas nous mentir collectivement sur nos véritables (im-)possibilités d'action, c'est-à-dire à commencer par reconnaître notre impuissance face à l'ampleur du drame.

## la vérité du manque

Les moyens d'agir nous font défaut parce que nous faisons défaut à notre action elle-même. C'est parce que nous hésitons à nous interroger sur la signification véritable de notre vie sexuelle que nous ne pouvons pas apercevoir les véritables moyens d'action pour lutter contre l'épidémie de sida. Que cherchons-nous au travers de notre vie sexuelle ?

On pourrait faire l'hypothèse que nous cherchons de quoi colmater la brèche du manque inhérent à toute condition humaine. Nous cherchons ainsi désespérément à échapper à notre solitude, à notre finitude, à notre incertitude. Nous voulons *posséder la certitude* d'être désirés absolument pour nous-mêmes et ainsi dépasser notre radicale solitude et faire l'économie de nous heurter aux limites qui signent notre finitude. Nous cherchons dans la vie sexuelle la confirmation que nous ne sommes pas réduits à n'être que nous-mêmes. Et l'objet de cette recherche toujours nous échappe.

L'éternelle souffrance liée à la fuite en avant du désir se trouve soulignée, aujourd'hui plus que jamais, par l'institution sociale du droit à la satisfaction du désir (droit à l'enfant, droit à la santé, droit au plaisir, droit à la richesse, droit de disposer de soi-même...), droit que nous revendiquons sans oser nous interroger sur ce qui pourrait en légitimer la prescription. Or, ce sentiment de droit forclôt cela même qu'il avait l'intention d'ouvrir : la communication avec l'autre. Il obnubile, en effet, toute capacité de s'ouvrir à l'autre, qui se trouve réduit à un objet dans le champ structuré par mon désir. C'est ainsi que nous nous rendons à nous-mêmes impossible la tâche qui est le plus humainement nôtre : assumer ensemble le manque dont souffre chacun.

Voilà une de ces vérités que nous révèle une analyse approfondie de la problématique du sida et que nous sommes toujours mal préparés à entendre ! C'est pourtant dans la mouvance de cette vérité qu'on pourrait développer des pédagogies de responsabilisation, non seulement à l'égard des risques liés à la transmission du virus, mais plus largement à l'égard du sens de notre vie relationnelle et de ses éventuelles expressions sexuelles.

**jean-françois malherbe**
**sergio zorrilla**

# l'amour bannit toute peur

*Un prêtre anglican qui avait choisi une vie contemplative au service des autres dans un quartier difficile de Londres s'est voué à ceux qui ont le sida. Il affronte la maladie, et aussi toutes les peurs qu'elle provoque et qui sont une des formes du fléau. Faire reculer ces peurs, en soi, autour de soi et dans l'Eglise, c'est une façon de lutter contre l'épidémie. En être libéré est indispensable pour prendre sa part de la souffrance de ceux qui sont atteints. Or, l'assurance d'un Dieu qui aime chacun de ses enfants nous permet de vaincre ces peurs.*

En 1979, j'entendis comme une sorte d'appel : il me fallait aller vivre dans le quartier d'Earls Court à Londres ; c'est une zone de pauvreté sous tous rapports, avec une population très instable. J'avais à cœur de me faire proche des gens, en vivant — c'est ainsi que je me le formulais — une vie de prière dans le désert des quartiers pauvres, à la manière de Charles de Foucauld. Je me suis mis à la disposition de ceux qui se trouveraient passer par une petite chapelle en sous-sol, dédiée à « Notre Dame et Saint Barnabé », deux figures qui ont eu le courage d'aimer et de pousser les autres à la plénitude de vie qui devait être la leur.

**la peur est contagieuse**

En 1985, après cinq ans de ce ministère d'écoute, on me demanda si j'accepterais de venir au chevet d'un jeune homme qui se mourait du sida. De ce jour, ma vie a basculé. Tout le mystère qu'il y a à écouter les autres jusqu'au point de vraiment les entendre a revêtu une signification nouvelle. Ma cellule aujourd'hui, c'est l'espace qui entoure ces jeunes, infectés et affectés par le virus ou le sida, près d'un lit d'hôpital, chez eux, ou dans quelque lieu qu'ils se trouvent. En côtoyant celles et ceux qui vivent avec cette maladie, ma peur a reculé, la peur de ma propre vérité et de la vérité des autres. Ce fut le temps de l'écoute des peurs et des angoisses de celles et ceux qui savent qu'ils vont mourir jeunes sans avoir pu se réaliser pleinement, talonnés par cette autre peur d'être rejetés par leur famille, leurs amis, et par la famille et les amis de la personne qu'on aime. Engagé dans cette pénombre de l'épreuve, on saisit les peurs de celui qui a perdu la santé, les peurs de ceux qui comptent dans sa vie, de sa famille et de ses amis, les peurs de la société, de tous les bien-portants qui se font du mauvais sang.

Il en résulte un autre syndrome, qu'on pourrait nommer la *sidaphobie* [1]. Paradoxe : alors que le sida ne peut se transmettre au hasard, la sidaphobie, elle, est contagieuse, portée par les ragots, les blagues, les graffiti, les nouvelles spectaculaires avec lesquelles les médias font semblant de distraire. A mon avis, l'Eglise est un des grands facteurs de diffusion de ce syndrome, notamment par une certaine presse chrétienne fondamentaliste. La sidaphobie se développe dans les esprits bornés et les cœurs inquiets. Des millions de gens sont affectés par cette maladie, bien plus nombreux que ceux qui sont infectés par le VIH.

Les peurs que connaît celui ou celle qui vit avec le virus, les voici : perdre ses partenaires, sa famille, ses amis ou ses collègues ; subir le rejet, l'humiliation ou la violence ; être traité en bouc émissaire par des médias irresponsables ; perdre son travail, ses perspectives d'avancement, son logement, ses possibilités d'emprunts ; se voir refuser le droit aux soins par un docteur ou un dentiste, ou une prise en charge sociale, ou un contrat d'assurance. C'est aussi la peur de perdre ses facultés mentales, de voir se flétrir sa beauté physique, de subir un célibat forcé. On entend ces questions : « Vais-je perdre celui que j'aime ? »; « Devrons-nous quitter notre maison ? ». De telles peurs pour soi-même conduisent souvent à une dépression grave, au dénigrement de soi.

Ceux qui sont amoureux de ceux qui souffrent, ou ceux qui comptent dans leur vie, connaissent d'autres peurs : « Celui que mon cœur aime va-t-il mourir ? », « Est-ce moi qui l'ai contaminé ? », « Suis-je capable de faire face à cette maladie ? », « Sa famille va-t-elle me rejeter ? saura-t-elle, et les autres sauront-ils, me reconnaître comme celui qui compte le plus dans sa vie ? », « Vais-je perdre notre logement ? mon travail ? mes assurances ou mes emprunts ? », « Pourrais-je avoir les mêmes droits que quelqu'un qui est marié ? ». C'est aussi la crainte portée sur toute activité sexuelle future.

Au sein de la communauté homosexuelle, on redoute de ne plus se voir reconnaître des droits égaux à ceux de tout le monde, de voir fermer des lieux de rencontre spécialisés, de perdre l'accès à certains emplois publics. On craint que des mises à l'écart se renforcent, que les associations homosexuelles ne trouvent plus de subventions. On a peur aussi des contrecoups politiques ou religieux, des tracasseries

1. Voir p. 9.

de la police, du renforcement de discriminations légales. Sans parler de l'épreuve de voir disparaître tant de ses amis.

Dans les familles des malades, se rencontrent des craintes telles que : « Est-ce que nous risquons d'être contaminés à son contact ? », « Que va-t-il se passer si les voisins l'apprennent ? », « Est-ce que je peux faire face à sa façon de vivre la sexualité ? », « Est-il possible pour moi d'accepter son ami ? Et, pour celui-ci, de m'admettre dans leur vie relationnelle ? », « Est-ce que je pourrai faire face à sa mort ? ».

Peurs aussi dans les services de soins : « Est-ce que j'attraperai le virus en respirant près des malades ? en les touchant ? en manipulant leurs affaires ? en m'occupant de leur toilette ? », « Que faire face aux angoisses de la famille ? », « Comment me situer devant la sexualité de ce malade ? », « Est-ce que je saurai être à l'aise avec son ami, les voir s'enlacer et s'embrasser comme n'importe quel couple d'amoureux ? ». Et puis le qu'en-dira-t-on : « A m'occuper des homosexuels, les gens vont-ils penser que j'en suis aussi ? ».

### franchir le fossé

Il relève de la responsabilité de l'Eglise, qui est le corps du Christ, de reconnaître ses propres peurs, de vivre dans la vérité de ce qui chasse toute peur. Il lui faut pour cela comprendre d'où viennent ses peurs, spécialement celles que lui cause la présence de sexualités différentes, en particulier lorsque l'activité sexuelle n'est pas tournée vers la procréation. Comme ministres et pasteurs, notre première réaction est de dépasser les discussions sur la façon dont Dieu regarde les pratiques sexuelles de ses enfants, qu'ils soient hétéro-, bi- ou homosexuels. La première chose à savoir est que la maladie n'a rien à voir avec les penchants sexuels des gens. Elle a à voir avec un virus.

Ce qui est vital pour répondre aux besoins de ceux dont nous nous occupons, c'est le sacrement du toucher. On peut l'offrir de diverses façons : une simple tape sur l'épaule, une poignée de mains, l'étreinte d'une embrassade, l'imposition des mains, l'onction d'huile, l'eucharistie. Toucher, c'est, en vérité, franchir le fossé qui nous sépare d'un autre : geste tellement essentiel pour ceux qui ne se sentent pas acceptés, qui se voient rejetés, qui ne sont même plus des vivants aux yeux des gens. Ce contact physique prend plus d'importance encore pour qui est engagé sur le chemin de la mort, vers une vie plus grande.

C'est alors un geste fort que le toucher : il atteste le lien de la vie entre celui qui offre et celui qui reçoit, il crée un pont entre cette vie et l'autre. Toucher, c'est libérer les énergies salvatrices qui sont en nous.

## les peurs du sexe et de la mort

Qu'ils soient prêtres ou laïcs, ceux qui sont engagés dans ce travail pastoral connaissent surtout deux peurs, celle du sexe et celle de la mort. Qui n'a pas fait la paix avec ces deux réalités vitales de l'existence ne réussira pas à accompagner autrui avec la proximité qui est celle de la compassion.

Il nous faut accepter ce fait : l'Eglise elle-même, en un certain sens, a le sida. Tout baptisé est membre de l'Eglise, et beaucoup de baptisés sont contaminés. Alors, que fait l'Eglise ? Cela me navre de constater qu'elle a peur du qu'en-dira-t-on. Or, de cette dissémination du virus à travers le monde, j'espère deux bonnes choses. D'abord, un regard neuf de l'Eglise sur la sexualité, reconnue comme un don : il s'agit d'en reconnaître, à côté de la fonction de procréation, le potentiel créateur. Lorsque deux êtres s'aiment, que cet amour s'exprime ou non dans des relations sexuelles, la responsabilité de chacun est de permettre à l'autre de grandir. Chaque fois qu'il en est ainsi, quels que soient les penchants sexuels de chacun, nous ne pouvons que nous réjouir.

Le second bienfait que j'espère est un sens plus aigu de la mort et de son potentiel créateur. Pour la plupart des gens qui subissent une maladie qui risque d'être fatale, la grande crainte, c'est la mort ; moins le fait de mourir, comme tel, que la peur de mourir dans les souffrances et la solitude. Le travail auprès des séropositifs ou des sidéens est une expérience qui apprend l'humilité, qui nous en dit long sur la dimension spirituelle de l'homme, car ces gens sont à la fois si vulnérables et si pleins d'espoir, de confiance, de courage.

Les souffrances que provoque cette maladie, probablement plus que d'autres, nous offrent l'occasion de revoir nos attitudes face à des modes de vie ou à des orientations sexuelles qui diffèrent des nôtres, nos attitudes aussi face à ceux qui meurent, face à la mort.

La crise provoquée par le virus nous lance ce défi : être l'Eglise en actes et en vérité. Le défi, c'est que les Eglises se repentent de leur passivité, de leur homophobie, de leur moralisme étroit. Communauté

de guérison, l'Eglise a elle-même besoin d'être guérie par le pardon sans limites du Christ en Dieu. Pour être vraiment l'Eglise, elle doit savoir prodiguer affection et soutien à ceux qui vivent avec le virus et à leurs proches. L'amour nous commande d'être amour. « Ceci est mon corps, ceci est mon sang », ceci est l'étreinte de mon amour. Nous devons prendre notre part de cette souffrance, inconditionnellement. Nous ne pouvons le faire que si nous sommes libérés de nos propres peurs. Par le mystère de l'amour qui chasse toute peur.

Prière
à celui de qui vient tout don

*Fais-nous le don*
*d'oser affronter le défi*
*du VIH et du sida,*
*de protéger ceux qui vont bien,*
*de calmer ceux que tient l'angoisse,*
*d'offrir espérance et courage*
*à ceux qui sont dans la souffrance,*
*de serrer dans nos bras ceux qui*
*s'en vont vers l'amour infini.*

*Fais-nous le don*
*de soutenir tous ceux qui soignent*
*et qui apportent réconfort*
*à qui approche de la fin.*

*Fais-nous le don*
*de consoler ceux qui demeurent,*
*d'offrir nos forces et nos pensées,*
*notre confiance et notre amour,*
*que tous nous soyons libérés*
*des peurs de cette maladie.*

*Daigne accueillir notre prière*
*en ton mystérieux amour.*
*Par lui donne-nous ton esprit,*
*par lui guéris toute blessure,*
*mais fais que nous restions blessés*
*par ta passion mise en nos cœurs.*

**bill kirkpatrick**

*traduit de l'anglais par Edouard Blancy*

# pour une éthique médicinale

*L'épidémie de sida pose des questions à la théologie morale, car les discours reçus rejoignent mal les questions de ceux qui sont engagés auprès des personnes affectées. Plutôt que de souligner les carences des morales établies, cet article esquisse les lignes d'une éthique nouvelle, « médicinale », appropriée à ce mal, physique et moral, que subissent ceux qui sont infectés par le virus. Cette éthique fonde la juste relation entre les bien-portants et les malades, qui sont devenus proches en affrontant ensemble ce mal. Elle dessine les conditions d'émergence d'une parole qui permette de mieux vivre le temps de cette épreuve et qui concerne la guérison et le salut. Le rapport de cette éthique aux valeurs et à la loi morale doit être élucidé, comme aussi ses dimensions sociales, fondant l'exigence d'hospitalité qui interpelle les institutions et la société dans son ensemble.*

Quels sont les effets sur la théologie morale de l'arrivée du virus du sida ? Comme pour l'ensemble de la société, dans ses membres et dans ses institutions, on pourrait dire que ce virus est un « analyseur », qui met en évidence les réflexes, les idéologies, les lieux communs et les non-dits [1]. Dans l'Eglise aussi, le remue-ménage a été significatif et l'on a déjà plus d'une fois commenté les déclarations épiscopales qui n'ont pas manqué dans tous les pays concernés [2]. Les théologiens moralistes ont eu leur part d'interpellations, venues soit des journalistes, soit entre confrères, soit dans leur rapport avec le magistère.

Outre la forte invitation à s'engager sans discrimination au service des personnes touchées par le virus, un phénomène marquant de ce remue-ménage est l'impression largement partagée, dans l'Eglise catholique comme au dehors, qu'un certain discours moral ne convient pas à ceux qui sont au contact direct du sida : les malades ou séropositifs, leurs familles, les soignants, les responsables de la santé publique, les chercheurs scientifiques et les pasteurs eux-mêmes. Ce décalage apparut même au plan international lors de la Conférence organisée au Vatican, du 13 au 15 novembre 1989, sur le sida : certains des théologiens moralistes mandatés pour parler à cette tribune

1. Cf. Xavier THÉVENOT dans un entretien avec Emmanuel Hirsch, **Le sida. Rumeurs et faits**, Cerf, 1987.

2. Par exemple, **Actualité religieuse dans le monde**, mars 1987, ou Bernard MATRAY, « Eglises et sociétés face au sida », **Le Supplément** 170, septembre 1989.

laissèrent pantois la majorité des mille participants, prêtres, religieuses, médecins, responsables d'institutions, venus du monde entier. La structure d'un discours moral exclusivement normatif, raisonnant par déduction des principes vers des « cas » qu'il s'agissait de « normer » de façon totale si possible, restait fort étrangère aux praticiens. Suivre de telles conclusions, voilà qui certainement est immoral, pensèrent nombre d'auditeurs, pourtant de bonne volonté.

Plutôt que d'en rester à un conflit d'écoles, à vrai dire pas nouveau dans l'histoire de la théologie morale et depuis quinze ans assez vif aux Etats-Unis, nous voudrions ébaucher ici les traits d'une éthique qui réponde mieux à l'attente de ceux que leur vocation chrétienne ne place pas sur une chaire, mais auprès des personnes affectées par une terrible maladie [3].

Il nous semble, en effet, que le sida, au delà des analyses qu'il permet des comportements et de leurs références morales, appelle ce que nous pourrions nommer une « éthique médicinale ».

## une visée et une démarche

Ethique médicinale : expliquons-nous sur ces deux termes. Tout d'abord, l'*éthique* sera ici distinguée de la *morale* selon l'articulation proposée par Paul Ricœur [4]. L'éthique se définit comme une visée, comme l'option d'un sujet qui souhaite vivre selon le bien, en ayant — précise Ricœur — un triple souci, une triple attention : l'estime de soi, la sollicitude pour autrui et le respect de l'institution. La morale est la connaissance, la réflexion et la valorisation de normes, et elle se définit plutôt par sa forme, ou encore par la mise en forme de principes et de règles (par exemple, la *Règle d'or,* les maximes kantiennes). La visée éthique appelle la formalisation de la morale, mais cette dernière ne lui suffit pas, car c'est en situation que s'exerce la visée éthique, se traduisant dans des choix et des comportements.

3. Il s'agit de la querelle entre moralistes qui se qualifient mutuellement de « déontologistes », « conséquentialistes », « utilitaristes », « proportionnalistes ». A propos de la prévention du sida, voir par exemple la critique de la problématique du moindre mal utilisée dans la déclaration « Sida aux multiples visages » du Bureau administratif de la Conférence épiscopale catholique des Etats-Unis, critique faite par Janet E. SMITH, « The Many Faces of AIDS and the Toleration of the Lesser Evil », **International Review,** XII, 1, Spring 1988.

4. Paul RICOEUR, Conférence au colloque de l'Institut Catholique de Paris, le 19 janvier 1989, commentée dans un entretien paru dans **La Croix**, le 18 mars 1989.

L'éthique n'existe pas sans sujets, dotés de désir et de conscience. Parler d'éthique, c'est parler d'eux, de leur situation, de leur histoire et de leurs projets. Dans le cas qui nous occupe, nous ne pourrons faire abstraction du fait qu'il s'agit de malades, de soignants, de responsables sociaux, d'éducateurs aussi, que leur histoire met en relation à propos du sida.

Donner alors le qualificatif « *médicinal* » à l'éthique vient spécifier la visée des uns et des autres. Elle est plus large que celle de l'éthique médicale, à savoir celle du médecin. Cependant, cette visée est marquée par l'affrontement d'un mal et par la volonté d'y échapper. Par là, elle se distingue d'une visée judiciaire, par exemple, ou encore d'une visée éducative. Une éthique éducative évoque le mal éventuel à ne pas commettre et le bien à accomplir, une éthique judiciaire la faute à sanctionner. Nous n'en récusons pas la pertinence. Il semble d'ailleurs que le discours magistériel de l'Eglise soit plutôt imprégné d'une visée éducative, et nous n'échapperons pas à la question de savoir si l'on peut faire l'économie d'une telle visée. Mais elle ne peut se substituer, nous semble-t-il, à une éthique médicinale ni encore moins la récuser.

Dans une éthique médicinale, la sollicitude pour autrui prend la forme de l'attention à sa blessure physique ou morale, et elle veille — comme en éthique médicale classique — à *primum non nocere,* d'abord ne pas lui nuire. La règle de réciprocité, « ne fais pas ce que tu ne voudrais pas qu'on te fasse », renvoie chacun à sa propre faiblesse actuelle ou potentielle. Et comme cette faiblesse se révèle autant morale que physique, le précepte de « ne pas nuire » se traduit aussitôt par « ne pas juger », au sens de « ne pas condamner ».

Est-ce à dire qu'une telle éthique fait fi de l'institution, pour reprendre le troisième aspect dégagé par Ricœur ? Se replie-t-elle sur la relation privée, de personne à personne, en négligeant ou refusant le rapport à la société en tant que cette dernière institue des relations toujours largement normatives entre les personnes et les groupes ? La dimension évidemment sociale de l'épidémie empêche un tel repli. Mais la question se pose assez vite de savoir si cette institution entretiendra avec ses membres un rapport médicinal ou un rapport d'exclusion et de destruction. Le souci de l'institution appelle ici une exigence forte concernant l'institution elle-même : qu'elle soit un lieu de vie et d'accueil, qu'elle soit, au sens premier, « hospitalière ».

**le point de surgissement : l'affection par le mal**

Ce qui caractérise une éthique médicinale, c'est d'abord son point de surgissement, dans un rapport spécial au problème du mal. En ce lieu et moment, le mal n'est ni une hypothèse d'école ni une éventualité à éviter dans un choix encore libre, il *affecte* les personnes, leurs relations, la situation. Il est ressenti dans sa gravité, inexorable. Il apporte la souffrance.

Le sida met ceux qu'il atteint dans cette situation d'affection existentielle. Maladie physique, il touche ce que Xavier Thévenot nomme les « trois rocs de la réalité : la sécurité de base, la prise au sérieux de la temporalité et la différence sexuelle » [5]. Il ébranle les fondations du sentiment de l'existence, la possibilité de se situer et de s'orienter. Cette gravité particulière, même par rapport à d'autres maladies mortelles comme le cancer, fait spécialement surgir la question immémoriale du « pourquoi ? », le problème de l'origine du mal.

Cette question porte sur le lien entre le mal physique présent et une raison « morale » de sa survenue dans le sujet : pourquoi moi ? Aurais-je commis quelque faute, et sinon qui me veut ce mal et pourquoi ? Et voilà que s'ouvre un gouffre moral sous le mal « purement physique ». Voilà qu'un virus tout naturel provoque un scandale de la conscience, de l'esprit.

N'imaginons pas que ce trébuchement dans un tourbillon soit amorti quand — c'est le cas avec la majeure partie des infections par VIH — on peut repérer des actes transgressifs, ou considérés comme tels, posés par celui qui se voit touché ; non plus qu'il soit atténué par le contraste entre le plaisir de quelques instants et la souffrance à endurer en conséquence. La logique de la rétribution conduit peut-être à peser et soupeser, mais elle ne trouve pas de point de juste équilibre où se stabiliser.

Dans ce vide de la perte de sens, une réponse « religieuse » est aussi appelée et les figures possibles du Dieu créateur, législateur, accusateur, juge, avocat, se mettent à tournoyer. Les références mythologiques universelles resurgissent de l'inconscient pour représenter l'irreprésentable de l'origine du mal et tenter de colmater la brèche intérieure. Autour des grands symboles du sang, du sexe, de la vie

5. Xavier THÉVENOT, **Le sida. Rumeurs et faits, op. cit., p. 179.**

et de la mort, rendus palpables par le sida, l'imagination religieuse se met en mouvement elle aussi. Mais trouvera-t-elle un point d'ancrage ?

« Le mal est ce contre quoi on lutte quand on a renoncé à l'expliquer », énonce Paul Ricœur [6]. Le mal ne doit pas être, il ne doit plus être. Cessant mon interrogation sur la rétribution, je décide de le combattre. Une telle décision, prise au bord ou dans le gouffre de la question radicale du mal, instaure la visée médicinale de l'éthique. Il faut guérir, il faut sauver.

## guérir et sauver

Guérir du mal physique, sauver du mal moral, et cela sans attendre d'avoir clarifié le rapport entre les deux.

Historiquement, ce rapport n'a jamais été totalement éclairci. Le Dr Henry Ey, étudiant l'origine de la médecine, notait la confusion entre maladie et péché présente dans les cultures anciennes, y compris dans la culture que traduit une partie de la Bible [7]. Il notait aussi comment pensée grecque et christianisme en sont venus à distinguer les deux en partant de points de vue différents, voire opposés. La pensée naturaliste et rationaliste qui se dessinait peu à peu chez les Grecs évacuait la notion de péché ; elle objectivait, d'une part, le mal en le juridisant au regard d'un système social et, d'autre part, la maladie en la mesurant au regard d'une harmonie naturelle. La pensée chrétienne, à l'inverse, intériorisait la notion de péché en situant le péché et la loi précisément dans « l'homme intérieur » et, s'appuyant sur la réponse de Jésus à propos de l'aveugle-né (Jn 9,1-3), pouvait par la suite donner au mal physique une interprétation presque naturaliste. Un Grégoire de Nysse, au IV<sup>e</sup> siècle, ira jusqu'à dénoncer l'analogie entre péché et maladie.

Cette analogie, pourtant, résiste : il y a tant de pages évangéliques où le Christ manifeste le « salut » qu'il apporte à travers des signes *(semeia)* de « guérison ». Ses disciples se devront de porter la guérison pour manifester le salut, ils en reçoivent et l'ordre et la puissance. Une éthique médicinale prend donc naturellement place dans une vision chrétienne du salut.

6. Paul RICOEUR, « Le scandale du mal », **Nouveaux Cahiers** 85, été 1986, réédité dans **Esprit**, juillet-août 1988.

7. Henri EY, **Naissance de la médecine**, Masson, 1981, pp. 111-143.

Aumônier d'hôpital, le théologien Louis Perrin a tenté récemment une réflexion sur le rapport entre « guérir » et « sauver » [8]. Il prend pour base les récits spontanés par lesquels les malades eux-mêmes expriment à la fois ce double désir, et inscrivent la guérison souhaitée dans le sens à donner à toute leur existence. Sur ce donné, la réflexion plonge d'emblée dans le registre symbolique, où communiquent ces deux ordres de l'unique réalité humaine. Nous sommes invités à lire les *paraboles* de guérison-salut qui s'expriment dans les récits des malades, ainsi que dans l'acte même de dire de tels récits à celui qui peut les entendre, et dans l'acte de les écouter.

Il nous semble que cette approche, fortement marquée par les sciences humaines (psychologie, linguistique structurale), éclaire ce que nous appellerions volontiers « l'horizon » d'une éthique médicinale. Tant du côté de la perception du mal que du côté intentionnel du désir de le combattre, joue une symbolique. C'est sur cet horizon que sont ressentis les faits et gestes, que sont interprétés les discours, que sont jugées les intentions et les conséquences. Par là, la visée éthique critique et oriente les paroles et les actes du médecin, du patient, de l'éducateur, du juge, de l'ami, du responsable d'institution, etc.

**présence humaine**

Si une éthique médicinale naît, aux prises avec le vertige du mal, dans la décision de guérir-sauver, si elle a pour horizon la symbolique du salut, nous voyons aussitôt qu'elle a pour lieu une relation entre des personnes. Cette relation apparaît dissymétrique au départ entre un patient et un bien portant. Cependant la dissymétrie est déjà bousculée, car le bien portant ressent en lui-même le contre-choc de la question du malade. Il y a certes médecin et patient, sauveteur et perdu, mais leur rencontre a déjà provoqué la décision éthique qui va les tenir proches. Très vite, écoutant et parlant ont échangé leurs rôles, et qui peut dire celui des deux qui sait le plus de quoi il s'agit entre eux ?

Le lieu de l'éthique médicinale ne peut être que cette présence. Présence des corps pour la proximité physique permettant la vision, l'écoute, le toucher, toujours d'emblée signifiants. Présence morale ou spirituelle, par la lecture de ces signes et par l'échange des paroles, par la conversation. Présence marquant le présent dans le temps, moment où l'on se rejoint.

8. Louis PERRIN, **Guérir et sauver**, Cerf, 1987.

La réciprocité instaurée dans toute présence humaine prend ici la figure de la sympathie au sens étymologique *(syn pathein,* souffrir avec) de compassion. Nous pensons au terme biblique de « miséricorde » avec ce qu'il connote des « entrailles » remuées dans leur profondeur par ce qui se communique entre les deux personnes de mal subi, de faiblesse vertigineuse, de désir de guérir. Comme l'écrit Jean-Paul II : « La miséricorde est la forme que prend l'amour au contact du mal » [9].

Comprenons-le bien, une telle attitude a sa rigueur. Comme l'exprimait le magnifique Paul Claudel : « La miséricorde n'est pas un don mol de la chose qu'on a en trop, elle est une passion comme la science. Elle est une découverte comme la science de votre visage au fond de ce cœur que vous avez fait. Si tous vos astres me sont nécessaires, combien davantage tous mes frères ? » [10]. Une éthique médicinale, éthique de miséricorde, ne conduit pas à un laisser-faire tolérant par condescendance. Rien que de tenir en cette présence sans fuir dans l'abri des justifications nécessite une fidélité vite au-delà des explications humainement raisonnables.

## le poids des circonstances, l'incertitude du temps

Toute éthique aborde dans le concret la réalité des circonstances où il s'agit de vivre et de choisir de vivre bien. L'éthique médicinale fait de même, mais en rencontrant, du côté des circonstances, un poids spécialement grand.

En effet, elle ne domine pas les *circonstances.* Elle affronte des situations bloquées, répétitives, sans issue claire. Elle ne peut pas ne pas se poser la question du « moindre mal », puisque toute parole dite, tout acte posé, réactiveront une part du mal incrusté dans la situation même. A l'instar de celui du médecin qui doit « faire avec » et souvent se contenter de faire advenir non la santé mais un mal moindre, un choix moral médicinal n'apporte que rarement la pureté parfaite.

9. JEAN-PAUL II, encyclique **Dives in misericordia** (30 novembre 1980). Nous souhaiterions qu'un tel discours imprègne tout enseignement catholique en matière morale : *« Cette exigence* (de miséricorde)... *constitue l'essence de la morale - de l'éthos - évangélique ».*

10. Paul CLAUDEL, **Oeuvre poétique**, « Cinq grandes odes. Cinquième ode », Bibliothèque de la Pléiade, 1967, p. 282.

Le dilemme éthique est fréquent, sinon toujours présent dans un tel choix, d'où l'on sort avec de nouvelles interrogations. Ainsi, par exemple, savoir s'il faut libéraliser la vente des seringues aux toxicomanes constitue un tel dilemme. Une fois qu'on a mis en œuvre le choix de la vente libre, et constaté un ralentissement de la diffusion du virus et une certaine responsabilisation des toxicomanes, on n'est pas au bout du compte : que faire après [11] ?

L'issue d'un dilemme étant insuffisante par définition, nous voyons que la considération du *temps* est spécialement indispensable à l'éthique médicinale. Les temps et les moments ont une grande importance. Or, la présence du mal les colore d'une façon caractéristique : le passé se caractérise par son poids de malheur, le présent par l'urgence face à l'insupportable, l'avenir par l'incertitude. Une fois encore, nous percevons la différence avec une situation éducative, où les partenaires peuvent puiser ressources et références positives dans le passé, assumer le présent à son rythme, et envisager un avenir de progrès avec assez de certitude. Cet avenir se montre spécialement problématique après l'atteinte par le virus : quelle sera sa durée, quelle sera sa qualité de santé et de vie, quelles seront alors — surtout — les possibilités de choix ?

Malgré cela, une éthique médicinale restera soucieuse de progressivité, c'est-à-dire d'abord de ne pas dire des paroles ou poser des actes qui bloqueraient la situation, voire la feraient régresser, mais d'agir plutôt de manière à rouvrir l'avenir.

## l'aiguillon de la loi morale

Les réflexions précédentes ont déjà laissé pressentir les valeurs morales et même les exigences fondamentales qui guident une éthique médicinale : le respect des personnes, le souci de leur faire retrouver une vie physique et morale sensée, la présence véritable et fidèle. Cependant la morale contient d'autres normes que nous ne pouvons rejeter ni même relativiser sous prétexte de la priorité des précédentes. D'ailleurs, ces autres normes étaient à l'œuvre dans les dilemmes éthiques dont nous parlions. Ce sont notamment celles de « l'institution » dont parle Ricœur, par exemple le devoir d'autoconservation de soi — que transgresse le toxicomane — ou le réseau des règles

11. Voir notre article : « La traversée du dilemme », **Christus** 134, avril 1987.

de socialité sexuelle, dominées dans toute culture par le respect de la différence des sexes, de la différence des générations, de la différence des âges, et par la loi du mariage. N'oublions pas non plus les règles de l'institution médicale, avec l'interdit de tuer ou de nuire et l'exigence du secret.

Mais ces normes instituées expriment toutes, à des degrés divers, la loi morale telle que les consciences l'expérimentent, cette loi intérieure sans doute difficile à cerner, mais dont l'absence est comme impensable, car elle livrerait la personne et la société au non-sens. Quoi qu'il en soit des discussions des moralistes sur sa nature, son contenu et son caractère universel, toujours est-il que cette instance morale de base joue un rôle que se doit de considérer une éthique médicinale, comme toute éthique.

Or, et voici le paradoxe, cette éthique sera plus fréquemment sensible à l'effet négatif, voire destructeur, de la loi morale. En effet, dans l'interrogation vertigineuse sur l'origine du mal, dans la logique infernale de la rétribution, nous voyons bien la loi morale agir, telle un aiguillon. C'est elle qui accuse, c'est elle qui enquête, c'est elle qui interroge. Avec saint Paul, nous percevons cette accusation qui finalement convainc de péché tout être humain et qui donc le condamne à mort. Cela correspond à des faits concrets. Par exemple, dans l'interdiction d'acheter des seringues, les jeunes toxicomanes entendaient non seulement la ratification de leur exclusion sociale, mais l'interdiction de survivre et donc leur condamnation à mort. Prendre en compte ce processus mortifère qui se développe grâce à la loi morale est, nous semble-t-il, la caractéristique la plus centrale d'une éthique médicinale. Ici, la loi n'a rien de pédagogique, et son caractère judiciaire envahit à l'excès, jusqu'au non-sens, la relation humaine et sociale. Les relations les plus profondes, comme celles de père à fils ou d'épouse à époux, sont vécues sous le mode de la rupture sans possibilité de reprise. La décision de combattre le mal présent conduit à combattre les effets mortifères de la loi. Faudra-t-il pour cela combattre la loi elle-même ? Y aurait-il contradiction entre morale et éthique ?

Combattre la loi, en déniant soit qu'elle ait valeur dans le cas donné, soit qu'elle ait valeur dans aucun cas, soit même qu'elle existe, cette attitude en a tenté plus d'un. Mais elle conduit vite sur les chemins du relativisme puis de l'anarchisme, voies sans issue et surtout

irréelles face au poids ressenti d'une culpabilité qui n'en démord pas. Il faut donc trouver d'autres chemins.

**rendre possible le récit : l'aveu**

Depuis quelques années, nombreux sont les théologiens moralistes qui ont découvert l'importance de la « narration » dans l'existence humaine en quête de sens. La vie ne va pas sans dire. Et ce dire ne se limite certainement pas aux énoncés prescriptifs, judiciaires, parénétiques ou autres. Le récit des événements y tient une place essentielle, tant au plan individuel qu'au plan collectif. Toute existence éthique comporte l'audition de récits, la projection de soi dans ces histoires et la narration active de ce que l'on a soi-même vécu. Le donné biblique, dans son ensemble, y compris dans la partie appelée *Torah* (loi) qui articule récits et préceptes, constitue l'exemple type et apporte le témoignage de ce fait humain fondamental.

Reconnaissant l'importance du dire et de l'entendre, la visée médicinale affronte à nouveau la question du mal : ce mal est souvent tel qu'il ne peut se mettre en récit. Il continue de s'exprimer dans l'indéfini débat judiciaire, qui s'épuise à trouver une cause première et, pour tout dire, n'a « ni queue ni tête ». Parfois aussi, le mal est totalement indicible. On le voit, par exemple, pour les personnes prises dans un inceste, un viol dans l'enfance, une grave perturbation familiale : « les mots pour le dire » ne viennent pas, comme s'ils étaient barrés, et les culpabilités profondes s'en trouvent accrues.

Fidèle à cette visée, on cherchera à restaurer la possibilité de dire, et cela d'abord en mettant en place les conditions nécessaires. La fidélité d'une présence respectueuse, écoutante, non jugeante, vient ici au premier rang. Elle va de pair avec la disponibilité au pardon.

Nous hésitons à utiliser les mots de pardon et d'aveu, trop usés par le rite, trop durcis par l'emploi judiciaire. Pourtant, ils désignent une démarche clé de l'éthique médicinale : le mal moral se guérit dans l'aveu qui ouvre au pardon. Mais qui peut pardonner ? L'Evangile apporte une réponse : celui qui est et se sait lui-même pardonné. Mais comment le sait-il ? Dans la foi qui déclenche à son tour le désir et l'acte de pardon. En termes moraux, la loi de réciprocité entre humains prend pour contenu, à ce moment de la relation, l'aveu et le pardon : désire le pardon, avoue et reçois-le, toi qui pardonnes ; pardonne, toi qui désires le pardon. C'est d'une rigueur formelle absolue.

En pratique, dans les conditions réelles, la survenue de l'aveu et l'entrée dans cette dialectique du pardon, demandent du temps et requièrent un véritable travail. Il ne suffit pas d'annoncer le pardon pour qu'il soit reçu. D'ailleurs, qui peut dire pour soi-même être totalement entré dans cette démarche ? Tout pardon fait l'histoire, comme il a une histoire.

Mais voici pourtant que le récit s'ébauche, par bribes : un constat moins vindicatif sur la situation d'aujourd'hui et sur le passé, l'énoncé sans dénégation d'événements, de faits mis dans un certain ordre, dans une lumière plus paisible où commencent à émerger des significations et des liens entre hier et aujourd'hui.

On le constate, ce lien reconnu du passé au présent permet que s'entrouvre l'avenir. La parole « Lève-toi, va » peut désormais prendre sens, encore que celui qui l'entend ne sache pas tellement où il va. La parole « Ne pèche plus » l'invite à trouver le comment, par un nouveau rapport à la loi morale, réinstauré dans le désir de vivre.

## accompagnement personnel, hospitalité sociale

Nous avons tenté de dégager et d'articuler quelque peu les éléments les plus importants d'une éthique médicinale et, notamment, le rapport de cette éthique à des valeurs morales, à des normes et à la loi. Nous l'avons fait en tenant compte de l'expérience, rendue plus aiguë par le sida, de ceux et celles qui, dans les Eglises comme dans la société, sont aux prises directes avec les maux de l'humanité. Deux lignes de développements plus précis devraient être poursuivies : le statut d'une éthique de l'accompagnement entre personnes dont l'une se présente comme affectée par le mal ; le statut d'une éthique sociale de l'hospitalité. En fait, il s'agirait là encore de ressaisir une expérience assez largement partagée et de formuler les conditions de pratiques humaines sensées.

Pour l'accompagnement interpersonnel, nous en avons noté quelques exigences de base : la présence, une réciprocité dans la parole et l'écoute, la fidélité durable. Mais il faudrait préciser les conditions d'une présence sans complicité, les manières de pratiquer la non-directivité selon qu'on est dans tel ou tel rôle institué ou informel (médecin, parent, éducateur, conseiller spirituel, ami...), le réseau de relations à entretenir pour assurer que celui qui se met à l'écoute d'autrui est lui-même écouté (valeur éthique des pratiques de « supervision »).

Tous ces points sont abordés dans une littérature pratique, qualifiée souvent de pastorale ou de spirituelle. L'éthique chrétienne et l'enseignement moral catholique ne peuvent pas les ignorer ni les considérer de façon seulement subalterne, mais doivent les intégrer.

Quant à la dimension sociale d'une exigence d'hospitalité, sur la base de l'interdiction d'éliminer purement et simplement le porteur ou le fauteur du mal — interdiction de la condamnation à la mort sociale —, la tâche paraît moins avancée. L'irruption du sida provoque les institutions ecclésiales à réactualiser le charisme de l'hospitalité dans de nouvelles formes. Sans attendre, par le biais d'associations non confessionnelles de personnes atteintes et soignantes, un processus de guérison sociale, qui soit autre que l'exclusion ou la plate tolérance, cherche à se signifier. Il permettra peut-être de sortir des oppositions entre le respect de la vie privée et la protection de la santé-moralité publique, qui dominent jusqu'à présent les débats d'éthique sociale autour du sida.

Par la multiplicité de ses aspects et par sa profondeur révélatrice, le mal du sida a mis en mouvement femmes, hommes, institutions, en cette fin de siècle. Les théologiens moralistes émus par ce malheur, mus par cet élan, ont à promouvoir une éthique médicinale, qui n'est rien de moins qu'une éthique du salut.

**olivier de dinechin**

# l'église catholique, l'homosexualité et le sida

*Puisque, à ce jour, en Occident, c'est principalement par les relations homosexuelles que le virus du sida se transmet, on se limite ici à la façon dont se pose, dans le contexte nouveau dû à l'épidémie, la vieille question de l'attitude de l'Eglise catholique face à l'homosexualité. Les tentatives de trouver un sens théologique à la crise actuelle, que ce soit un jugement du ciel ou un appel divin à changer ses comportements, s'avèrent intenables. Quant à la doctrine catholique traditionnelle en matière de sexualité, il est bien vrai que si tout le monde l'avait respectée, le sida ne se serait pas propagé. Mais ce n'est et ce ne sera pas le cas. Il faut donc éviter que l'idéal proposé par l'Eglise ne contribue à exclure ceux qui ne s'y conforment pas et qui risquent d'être touchés par le fléau, ni qu'il empêche les catholiques d'œuvrer, non seulement au service des malades, mais aussi à la prévention de l'épidémie. Il est théologiquement fondé d'inciter l'homosexuel qui ne se conforme pas à ce qu'enseigne l'Eglise à n'en être pas moins responsable de ses actes et à ne pas risquer de propager le virus. Autrement dit, qui manque à la vertu de chasteté peut néanmoins être appelé, et aidé, à exercer la charité envers les autres et la prudence envers lui-même. L'Eglise ne doit pas manquer à rappeler cette mission à ses fidèles.*

---

Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine), autrement dit le virus du sida, peut se transmettre de bien des manières, mais la plus commune en Occident, et de loin, est la transmission sexuelle. En Amérique et en Europe, il s'est jusqu'ici propagé principalement — certes pas exclusivement — par les relations homosexuelles entre hommes. C'est cette dimension sexuelle du sida et son lien avec l'homosexualité qui en font un sujet de si vifs débats, et c'est là ce qui rend si malaisé à l'Eglise de trouver une juste attitude face à lui. Je vais donc centrer mon propos sur le sida, la sexualité et l'Eglise catholique.

I

## l'église, en paroles et en actes

Quelle est la juste attitude de l'Eglise face au sida ? Il faut dire tout d'abord que son ministère s'exerce en paroles et en actes. En ce corps qu'est l'Eglise, nous cherchons à la fois à proclamer l'Evangile et à apporter un réconfort humain très ordinaire à tous ceux qui souffrent, quels qu'ils soient. Nous ne faisons pas que prêcher, enseigner, attester un message ; nous soulageons aussi les malades, nous nourrissons les affamés, nous visitons les prisonniers, et ainsi de suite. Nous offrons aux gens la possibilité d'une vie plus pleine et nous les aidons à prendre part à cette vie que nous-mêmes avons reçue. Les deux vont ensemble : notre Evangile est une pratique. En tant qu'Eglise, nous ne pouvons pas prêcher les commandements du Christ sans nous vouer à leur obéir. Nous ne pouvons prêcher son amour pour nous et pour tous sans permettre à cet amour d'atteindre les autres à travers nous. Dans le cas du sida, il nous revient à la fois de parler et d'agir, d'une façon qui communique l'Evangile et qui apporte vie et réconfort. Cela veut dire, d'une part, apprendre aux gens comment ils peuvent éviter d'être contaminés par le virus et, d'autre part, soutenir ceux qui ont été contaminés ou qui en sont venus à développer le sida, ainsi que leurs familles, leurs amis, leurs amants.

Malgré quelques hésitations au départ face à cet inconnu, il ne fait pas de doute que l'Eglise a, et continuera d'avoir, la volonté de prendre en charge du mieux possible les besoins physiques et spirituels des séropositifs et de ceux qui souffrent du sida. La prise en charge concrète des malades et des mourants a toujours été une tâche importante pour elle, de même que le souci d'apporter du réconfort et l'assurance de l'amour de Dieu à ceux qui sont dans la détresse ou qui approchent de la mort. Le sida ne constitue pas une exception : laïcs et clercs ensemble, individuellement ou en groupe, font déjà beaucoup en ce domaine.

Pourtant, laisser libre cours à cette bonne volonté ne va pas sans problèmes. La difficulté réside dans ce que dit l'Eglise, dans son enseignement et sa théologie morale, dans ses positions traditionnelles envers la sexualité en général et l'homosexualité en particulier. Il me semble que, de bien des façons, l'Eglise a été et demeure en danger de manquer à sa mission, de manquer à contribuer dans son registre propre à la lutte contre le sida.

### l'opportunisme théologique intenable

D'abord, et c'est là un raté relativement mineur, on a rencontré une certaine dose de ce qu'on pourrait appeler de l'opportunisme théologique : on vise ici une tendance à tirer théologiquement profit de la souffrance des gens. Il y a eu des tentatives d'enrôler le sida au service de quelque théorie théologique ou morale particulière. Quelques-uns sont allés jusqu'à le voir comme une punition divine pour les hommes pervers, ou plus largement comme un jugement du ciel sur la corruption de la terre. Heureusement, depuis quelque temps, on entend un peu moins ces champions de la colère de Dieu, mais on continue de rencontrer des variations plus subtiles sur le même thème : le sida est un avertissement pour rappeler que notre société occidentale est malade, ou un rappel venu de Dieu que la sexualité n'a pas d'autre lieu pour s'exercer que le mariage, ou une divine justification de la doctrine chrétienne ou catholique. De telles revendications n'apportent pas grand chose à la cause qu'elles entendent servir : elles donnent trop l'impression que des chrétiens veulent marquer des points contre les incroyants, ou bien d'une auto-flagellation chrétienne, et cela ne va pas beaucoup aider les Eglises à trouver une attitude juste.

De toute façon, ces positions sont fondamentalement intenables. Il n'y a aucune raison de voir dans le sida un signe venu de Dieu pour dénoncer la dégénérescence de notre temps, ni non plus un avertissement divin contre des pratiques sexuelles déviantes ou non chrétiennes. Il ne faudrait pas oublier qu'il y a toujours eu une bonne dose de dégénérescence morale et qu'il y a toujours eu des pratiques sexuelles déviantes. En général, cela s'est passé tranquillement, sans conséquences catastrophiques pour ceux qui étaient concernés. Imaginer que Dieu puisse se servir d'un instrument aussi brutal et meurtrier que le sida, c'est d'abord répugnant et puis cela ne répond à rien de ce que nous savons de lui par le Christ. Ce que Dieu veut nous communiquer, il ne le fait pas à coups de catastrophes, mais par l'Evangile. Il n'y a pas de théologie du sida, et il n'y a aucun besoin d'en créer une.

### la chasteté ou la peur ?

On a dit aussi qu'un dessein divin possible sur le sida, et un bienfait que l'on pourrait en retirer, c'est d'amener les gens à redécouvrir la chasteté. Mais là non plus, il n'y a aucune raison de croire

cela. Un des effets du sida en Occident est certainement d'avoir conduit bien des gens à repenser leurs comportements sexuels, à réorganiser leur façon de vivre la sexualité, et cela selon des lignes que l'Eglise ne peut qu'approuver : de là à dire que le sida a fait redécouvrir la vertu chrétienne de chasteté... Cela a pu se passer quelquefois, mais en gros on peut dire que le sida n'apprend pas aux gens la chasteté, il leur apprend seulement la peur. Qu'en certains cas cette peur ait valeur d'un coup de semonce, c'est possible. Réaliser qu'on s'expose ou qu'on expose ses amis à un danger mortel, ou encore voir la maladie et la mort frapper autour de soi, cela peut conduire un certain nombre de gens à découvrir combien est vide une vie centrée sur le sexe. Mais on ne peut voir là quelque bon côté du sida. Il y a de meilleures façons d'apprendre cette leçon-là, plus humaines et moins douloureuses. Et, de toute façon, on n'a aucune raison de penser que telle est la leçon retenue dans la plupart des cas. La majorité a réagi, non par la chasteté, mais avec le préservatif. Tout ce qu'ils ont appris, c'est qu'il faut prendre des précautions pendant un certain temps, tant qu'on n'a pas découvert un traitement efficace.

Qu'on puisse trouver un tel traitement, c'est bien ce qu'on peut espérer et ce pour quoi on peut prier. Des progrès considérables ont été réalisés ; et, compte tenu de la masse des recherches en cours, il semble vraisemblable que, d'ici quelques années, on puisse guérir le sida, ou du moins faire qu'il ne soit plus mortel. D'ici là, on peut s'en préserver en pratiquant le « sexe sans risque », ce qui, pour ceux qui ont des chances de contracter ou de transmettre le VIH, paraît plus indiqué et moins rébarbatif que l'abstinence totale que leur recommande l'Eglise. Dans un tel contexte, c'est tout simplement se tromper que d'affirmer : « L'Eglise a la solution qui permet de venir à bout du sida : on ne s'en débarrassera que si tout le monde vit ce que l'Eglise souhaite que l'on vive ». La doctrine de l'Eglise en matière de sexualité peut se recommander de bien des aspects positifs, mais son efficacité contre le sida n'en est sûrement pas un.

## II

## la doctrine catholique et ses effets

L'enseignement de l'Eglise sur la sexualité tient que l'activité génitale ne peut s'exercer que dans le mariage. Ce n'est pas un souci d'hygiène sexuelle qui a conduit à une telle position, mais le reflet

de la croyance que la sexualité est ordonnée par Dieu à la génération et à l'expression d'un amour ouvert à l'accueil de l'enfant : le mariage, ainsi divinement institué, est le lieu propre de cet amour et de l'accueil des enfants. Les fondements de cette doctrine sont théologiques et non médicaux. Il n'en reste pas moins que, dans la situation créée par le sida, la doctrine de l'Eglise a des avantages évidents. Si tout le monde l'avait suivie, la propagation du sida eût été bien moindre, voire nulle. Et si tout le monde se mettait maintenant à pratiquer ce qu'enseigne l'Eglise en matière de sexualité, la propagation du sida serait considérablement ralentie, le syndrome pourrait même se trouver éliminé. On peut arguer, dès lors, qu'en s'en tenant obstinément à sa doctrine, l'Eglise rend au monde un service considérable. Si elle pouvait amener les gens à écouter ce qu'elle enseigne et à faire ce qu'elle dit, si elle pouvait persuader les célibataires de rester sexuellement inactifs et les gens mariés de n'exercer d'activité génitale qu'avec leur conjoint, tous se trouveraient protégés de l'infection par le VIH et du danger mortel que fait courir le sida.

Tout cela va de soi. Mais il va tout autant de soi que l'Eglise n'y arrivera pas. Elle n'y arrivera pas assez vite pour que son intervention puisse représenter une contribution significative à la lutte contre le sida. Car, non seulement, en bien des lieux, sa voix est littéralement inaudible, mais, là même où on l'entend, on ne prête pas attention à son enseignement. Cela tient en partie au fait que les hommes sont pécheurs et que les gens ne se sentent pas le courage de suivre un enseignement dont ils reconnaissent la justesse, mais qui leur demande de trop grands efforts. Mais il y a aussi bien des gens, y compris des catholiques, pour qui les choses ne paraissent pas si simples. Car bien des gens, y compris des catholiques, trouvent l'enseignement de l'Eglise, non seulement rébarbatif ou trop exigeant, mais aussi nullement convaincant, voire même carrément erroné. Et il pourrait bien se trouver des gens qui adoptent ce point de vue, non pas parce qu'ils refusent d'écouter ce que l'Eglise tient à leur dire, mais parce que, l'ayant écouté, ils trouvent que cela ne convient pas ; non pas parce qu'ils n'y ont pas réfléchi, mais bien comme conclusion de leur réflexion. Il peut se trouver des gens qui trouvent parfaitement légitimes les relations sexuelles hors mariage, peut-être même avec plusieurs partenaires, voire avec un ou plusieurs partenaires du même sexe.

Que faire, pour l'Eglise, en une telle situation ? La première chose

pour elle serait de reconnaître qu'elle a sa part de responsabilité si sa voix n'est pas entendue. Elle a déjà mauvaise réputation, hors de ses frontières comme en son propre sein, à cause de sa morale sexuelle, ressentie comme passablement inhumaine, et cette réputation n'est pas tout à fait imméritée. Le problème touche pour une part au contenu même de l'enseignement de l'Eglise. Elle prêche un idéal sexuel sublime, mais le résultat prévisible de cette attitude est qu'elle va donner un sentiment de culpabilité à beaucoup de ses fidèles, pour qui, dès lors, la sexualité apparaît comme pleine de problèmes. Cela vaut non seulement pour ces catholiques qui n'arrivent pas à conformer leur vie à cet idéal, mais aussi pour ceux qui n'arrivent même pas à se décider à partager celui-ci. Il y a les « faibles », qui acceptent en gros l'enseignement de l'Eglise, mais qui succombent le plus souvent à la violence des tentations auxquelles ils se trouvent affrontés. Mais il y a aussi ceux pour qui ce sublime idéal de l'Eglise ne veut tout simplement rien dire, ceux qui, comme beaucoup d'homosexuels catholiques, sont dans l'impossibilité de souscrire à sa doctrine officielle parce que leur sexualité leur fait prendre une direction différente ; en toute conscience, ils n'arrivent pas à comprendre pourquoi leurs tendances sexuelles sont tenues par l'Eglise pour pathologiques, ni pourquoi elle rejette leur comportement sexuel comme marqué par le péché et inacceptable. Ce second groupe se sent, face à l'Eglise, en position encore plus difficile que le premier. Car elle les pousse non seulement à se reconnaître pécheurs du fait de leur sexualité, mais, de plus, à se demander s'ils ont une place quelconque, étant ce qu'ils sont, en son sein, puisqu'ils se trouvent en désaccord avec elle au sujet d'une part si importante de leur vie, en un domaine sur lequel elle ne cesse d'insister. Beaucoup d'entre eux quittent alors l'Eglise, parfois douloureusement. Même ceux qui restent ne peuvent bien souvent que s'y sentir très mal à l'aise, n'ayant guère d'autre ressource que de garder un silence anxieux et culpabilisé.

### condamnation et compassion

Ces problèmes viennent bien sûr du contenu de l'enseignement de l'Eglise en ce domaine, mais ils tiennent aussi au ton qu'elle prend, au style de ses interventions. Trop souvent, lorsqu'elle rencontre des comportements qu'elle désapprouve, surtout dans le champ de la sexualité, elle ne trouve rien d'autre à dire que des condamnations grinçantes. On en a eu un bon exemple dans le ton presque hysté-

rique de la Lettre du cardinal Ratzinger sur la pastorale des homosexuels, en 1986. Or, il est clair qu'une telle façon de s'exprimer a peut-être de quoi faire plaisir aux bien-pensants en les confirmant dans leur propre point de vue, mais elle ne peut que s'aliéner ceux auxquels elle s'adresse en premier lieu, qui, pour telle ou telle raison, ne se conforment pas à l'enseignement de l'Eglise. Il est vrai que cette *Lettre,* en son dernier paragraphe, en vient à parler de l'attention que l'Eglise porte aux homosexuels, mais on peut comprendre que l'homosexuel moyen, en particulier l'homosexuel catholique moyen, ne s'en trouve pas tellement convaincu. On doute qu'il, ou elle, se sente rempli(e) d'enthousiasme à l'idée de se jeter dans les bras de cette Mère si pleine de compassion, si empressée à le (ou la) consoler. De fait, bien des homosexuels ont fait l'expérience d'une Eglise très peu encline à la compassion ou à la consolation, du moins en la personne de ses ministres : trop souvent, ils n'en reçoivent qu'une condamnation. Pour la plupart des homosexuels, le seul espace que prévoit l'Eglise pour discuter avec eux de leur sexualité et de la façon dont ils la vivent, c'est le confessionnal, où on se présente normalement en coupable. Certes, il peut arriver d'y rencontrer des prêtres capables de manifester sympathie et délicatesse ; mais l'expérience, la plupart du temps, n'est guère réconfortante : le pénitent, en particulier si sa sexualité est quelque peu déviante, ne rencontre de l'autre côté de la grille que réprobation ou silence gêné.

Ainsi l'Eglise ne réussit-elle, le plus souvent, qu'à accabler ces gens qu'elle dit pourtant aimer et elle en vient à les rejeter. Comment pourraient-ils considérer l'Eglise comme capable de leur venir en aide, comme une porte à laquelle ils peuvent frapper aux heures de détresse ? Bien moins encore se sentiront-ils encouragés à venir chercher secours auprès d'elle. L'Eglise finit par se renier elle-même, car elle n'est plus source de force ou de réconfort pour des personnes qui en ont besoin autant, sinon plus, que tous les autres. Dans la mesure même où elle se rend incapable de leur venir en aide, elle manque à la mission que Dieu lui a confiée de soulager toute souffrance ; on pourrait même l'accuser de se faire elle-même cause de souffrances.

En soi, c'est déjà déplorable ; ce l'est encore bien plus en cette époque du sida. Car, en Occident, comme on l'a dit, ce sont encore principalement les homosexuels qui sont contaminés par le VIH et qui attrappent le sida. Or, ce groupe est l'un de ceux qui se trouvent le plus rejetés par l'Eglise. Ces hommes atteints par le sida ont

souvent grand besoin d'aide, aussi bien matérielle que spirituelle. L'Eglise pourrait être là, prête à aider, comme elle est toujours prête à le faire auprès des malades et des mourants ; mais combien de ces gens-là vont-ils vraiment souhaiter une aide de l'Eglise ? Pour dire les choses clairement : si vous êtes homosexuel et que vous venez de découvrir que vous êtes séropositif, est-ce que la première personne à qui vous aurez envie d'en parler sera le curé de votre paroisse ? Pour beaucoup, ce sera bien la dernière !

A l'évidence, ceux que l'Eglise rejette de la sorte sont bien plus en danger d'attraper le sida que ceux qui se conforment à son enseignement ; c'est vrai, en particulier, de ceux qui entretiennent des rapports sexuels avec plusieurs partenaires et qui, du même coup, risquent davantage de transmettre le virus aux autres. Or, chaque fois que la vie humaine est menacée, l'Eglise est concernée. Ici, que peut-elle donc faire ? Il ne suffit évidemment pas de dire qu'elle doit continuer à prêcher sa propre vision des choses en matière de sexualité et à prôner la chasteté.

Nous ne pouvons pas sur ce point déclarer que quiconque ne veut pas suivre la voie tracée par l'Eglise, et pèche donc volontairement, n'a qu'à endosser la responsabilité des conséquences de ses actes. On ne peut se contenter de dire qu'un catholique a fait ce qu'il devait, dès lors qu'il a exposé le point de vue chrétien en ce domaine ; comme si, lorsque les intéressés rejettent cette façon de voir — et ils en sont bien libres —, nous ne pouvions plus rien, nous n'avions plus rien à faire. Il ne suffit pas davantage que l'Eglise se tienne prête à leur témoigner sa compassion quand ils reviendront à elle après avoir contracté le sida, à supposer qu'ils reviennent. Il ne suffit pas de proclamer que l'Eglise les serrera sur son cœur une fois qu'ils auront attrapé le mal, si auparavant, alors qu'ils étaient en bonne santé, elle les a ignorés ou rejetés. Une telle attitude revient aussi à faire fi de nos responsabilités face aux autres personnes que certains comportements mettent en danger. C'est se démettre d'une responsabilité chrétienne évidente : contribuer à défendre la vie. Pour nous chrétiens, cette route est barrée, c'est clair.

### une théologie pour la charité

On ne peut nier qu'il existe un lien entre ce que dit l'Eglise et ce qu'elle fait dans sa pratique pastorale. Ceux qui sont activement engagés dans les ministères de la charité n'ont pas besoin d'être en

même temps des experts en théologie morale et il ne leur est guère possible d'être à la page de toutes les orientations pastorales formulées par les autorités de l'Eglise dans leur pays ou à l'échelle internationale. Mais la pratique pastorale de la charité ne peut aller en roue libre : si elle ignorait délibérément la doctrine morale de l'Eglise, elle courrait le danger de la mauvaise foi et on risquerait de créer la confusion dans l'esprit des gens qu'on est censé aider. Aucun catholique engagé dans cette pastorale et conscient de ses responsabilités ne peut accepter une telle éventualité. Mais il n'est pas moins vrai qu'un travail pastoral efficace est l'une des toutes premières responsabilités de l'Eglise. Cela veut dire que ce qu'enseigne l'Eglise en matière de morale doit faciliter la pratique pastorale. Nous ne pouvons pas nous permettre de dire que l'Eglise enseigne la vérité, et que ce n'est pas de chance si cette vérité a des résultats désastreux en pastorale. Lorsque l'approche théologique d'un problème rend plus difficile son traitement pastoral concret, c'est cette approche qui doit changer.

Il n'y a d'ailleurs pas que la pastorale à pâtir en pareil cas, car, de surcroît, l'Eglise devra s'attendre à des échecs dans sa mission même d'enseigner et de prêcher. Or, elle n'a pas seulement le devoir de parler, mais de parler de façon à se faire entendre des autres. Les gens qu'on rejette ne vous écoutent pas : il n'est pas raisonnable d'escompter qu'il en soit autrement.

A cause de ce qu'elle enseigne et du ton qu'elle prend trop souvent pour l'exprimer en public ou en privé, l'Eglise se retire à elle-même le pouvoir de venir en aide à ceux qui sont séropositifs ou atteints du sida. Le Christ a enjoint à ses disciples de visiter les malades. Il n'a fait aucune exception, et l'Eglise non plus n'en fait aucune, même si ces malades sont des homosexuels, voire à partenaires multiples. Si nous voulons que nos visites soient bien accueillies par eux, le moins qu'on puisse dire, c'est qu'il faut changer de ton.

## III

## fondement théologique de la prévention

Il existe donc un problème du côté de ceux qui ont besoin d'être aidés ; il y en a un aussi pour beaucoup de ceux qui voudraient apporter cette aide. Si un prêtre se trouve parfois incapable de le faire, ce n'est pas forcément qu'il manque de chaleur humaine ou de compré-

hension, mais parce qu'il s'efforce de rester loyal envers ce qu'enseigne l'Eglise. Il peut se sentir piégé, puisque le moindre geste de sympathie de sa part pourrait paraître complicité avec le péché, voire trahison de l'Eglise dont il est le ministre. Les mêmes difficultés risquent de surgir pour tous ces catholiques, et ils sont nombreux, qui collaborent ou souhaitent collaborer à la prévention du sida, dans les professions médicales, les associations, etc. Bien souvent, cette tâche requiert que l'on donne des conseils sur les pratiques de « sexe sans risque », pratiques qui peuvent bien être considérées comme peccamineuses du point de vue de l'enseignement de l'Eglise. La question se pose alors, inévitablement : des catholiques peuvent-ils agir de la sorte tout en demeurant fidèles à leur Eglise ?

Par exemple, un catholique peut-il, en conscience, donner des conseils sur le « sexe sans risque » à un homosexuel ? Quels que soient les enjeux et aussi souhaitable soit-il d'arrêter l'expansion de l'épidémie, ne va-t-il pas, ce faisant, se rendre complice d'un péché et même l'encourager positivement ? Le catholique devrait, par tous les moyens, inviter l'homosexuel à vivre en accord avec ce qu'enseigne l'Eglise, donc lui enjoindre de renoncer à toute activité sexuelle, afin de cesser de pécher. Mais si un tel avis n'est pas pris en considération, si l'autre refuse ouvertement de le suivre — et il est probable que c'est ce qui arrivera —, que peut-on faire de plus ? Car donner des informations et des conseils en ce domaine, n'est-ce pas une façon d'apprendre aux gens comment pécher en toute sécurité ? Impossible assurément, pour un catholique de mettre le doigt dans cet engrenage. La théologie traditionnelle enseigne qu'il n'est jamais permis de faire le mal, de pécher, pour qu'il en résulte du bien. Quelque excellent que puisse être le but recherché, si le seul moyen qu'a un catholique d'enrayer l'épidémie est de commettre lui-même un péché en encourageant les autres à pécher, alors il (ou elle) ne doit le faire en aucun cas.

## la responsabilité de celui qui pèche

Est-il possible de dire là-dessus quelque chose d'utile sans lâcher l'enseignement traditionnel de l'Eglise en matière de sexualité ? C'est sûr, bien des gens vous diront qu'il faut l'abandonner ou, au minimum, le transformer. Mais en fait, il n'est pas nécessaire d'entrer dans ce genre de discussions en ce qui concerne le sida. Car dans le cas, même du point de vue le plus traditionnel, il n'est pas besoin

d'encourager à pécher pour sauver des vies humaines. Il est parfaitement possible pour un catholique, en toute conscience, de donner le conseil qui pourra sauver une vie, quelle que soit par ailleurs la désapprobation de l'Eglise envers des comportements sexuels particuliers. La théologie morale la plus traditionnelle en catholicisme tient qu'il ne faut jamais pécher, mais que, si vous êtes décidé à pécher, vous n'en êtes pas moins tenu à vous efforcer de minimiser le mal qu'entraîne votre action mauvaise. Ainsi, vous pouvez être décidé à commettre un meurtre, en dépit de tous les avis, voire même de toutes les supplications pour vous en détourner. Mais votre responsabilité ne s'arrête pas avec votre décision de commettre cet acte mauvais : il relève encore de vous de pécher de la manière qui entraîne le moindre mal possible : ne pas tuer en causant à votre victime des souffrances inutiles, ne pas frapper à l'aveuglette pour atteindre votre objectif en faisant sauter un bus ou un avion de ligne, par exemple ; et ainsi de suite.

Le même principe s'applique ici. Si, par exemple, un homme est décidé, et peut-être en toute bonne conscience, à maintenir une relation sexuelle avec son ami, et si, pour nous, dans la ligne de la doctrine du Vatican et de la tradition, nous voyons en cet acte un mal moral objectif, il n'en incombe pas moins à cet homme de minimiser le mal de son action. S'il est parti pour continuer cette relation (dans laquelle il peut d'ailleurs y avoir beaucoup de bien), il importe que son comportement sexuel entraîne le moins de mal possible. C'est dire qu'il est moralement important, entre autres, qu'il ne se comporte pas d'une façon qui favorise la propagation du sida. Il faudrait, par exemple, qu'il soit sûr de rester fidèle à son partenaire, ou qu'il pratique des actes sexuels qui réduisent les risques de transmettre le virus entre eux, au cas où l'un des deux serait déjà contaminé ; et ainsi de suite.

Comme c'est l'affaire de n'importe quel catholique d'agir en sorte que les comportements d'autrui n'aient pas de conséquences néfastes, il est parfaitement correct de donner des conseils sur les façons de faire, ou des informations sur les moyens d'obtenir ces conseils. Il est également souhaitable d'inciter à la stabilité des relations et à la fidélité sexuelle. Ce n'est pas là inciter aux relations homosexuelles ; c'est simplement dire que, *si* des gens entretiennent de telles relations, *alors* il vaut mieux qu'elles soient stables.

## chasteté, charité et prudence

On peut dire la même chose d'une autre manière. On caractérisera une vie pleinement humaine en disant qu'elle est vécue selon les vertus. Comme tout exercice de la sexualité hors mariage, les pratiques homosexuelles sont traditionnellement tenues pour un manquement spécifique à vivre selon la vertu de chasteté. Mais l'arrivée du sida change quelque peu les colorations morales en jeu. Aujourd'hui, alors que la sexualité peut être source de mort, l'Eglise ne peut plus en parler simplement en termes de chasteté. Un homme, une femme, qui ont de multiples partenaires sexuels, échangent avec eux leurs fluides vitaux et multiplient de ce fait les risques à la fois qu'il (ou elle) contracte le VIH et qu'il (ou elle) contamine les autres. Ce risque peut être considérablement réduit si l'on prend certaines précautions. Négliger de les prendre, c'est faire montre d'une extrême insouciance envers ses partenaires sexuels. C'est manquer à la charité. Car mettre en danger la vie d'autrui est un péché contre la vertu de charité qui implique, entre autres, de chérir la vie du prochain. C'est aussi faire preuve d'une absence de souci de soi-même. C'est là pécher contre la vertu de prudence, qui requiert, toutes choses égales par ailleurs, de prendre les mesures appropriées à la sauvegarde de sa propre vie et de sa santé. Il n'est plus possible aujourd'hui, si tant est que ce l'ait jamais été, de considérer la sexualité uniquement du point de vue de la chasteté. Désormais, le comportement sexuel n'est plus simple affaire de se garder pur pour s'élever à un haut idéal de vie, mais il relève du degré le plus élémentaire de l'amour du prochain et de soi-même. Si donc quelqu'un est décidé, et peut-être en toute bonne conscience, à agir d'une façon que l'Eglise tient pour contraire à la chasteté, en tant qu'il est sujet moral il relève encore de sa responsabilité de ne pas se comporter d'une façon contraire à la charité ou à la prudence. Si certaines modifications de ses comportements sexuels réduisent les risques d'attraper ou de transmettre le VIH, s'y astreindre constitue un acte de charité et de prudence. Donc, même si on ne veut pas renoncer à cette activité sexuelle, on n'en doit pas moins en modifier l'exercice. Et, de fait, bien des gens, qu'ils soient catholiques ou pas, dès lors qu'ils seront dûment avertis des dangers qu'implique leur comportement, deviendront soucieux d'y changer quelque chose.

Quiconque aide les gens à agir ainsi, par exemple en donnant des conseils sur le « sexe sans risque », contribue à l'exercice de la vertu. Donner des conseils sur le « sexe sans risque », ce n'est pas

en donner sur le « péché sans risque ». Il ne s'agit pas de donner des conseils pour enfreindre la chasteté au moindre risque, mais bien pour agir avec charité et avec prudence. Cela ne se ramène pas à recommander les préservatifs comme alternative à la chasteté, mais à dire : « Tâchez de ne pas manquer à la chasteté ; essayez de mettre votre vie en accord avec ce qu'enseigne l'Eglise quant au sain usage de la sexualité. Mais, si vous vous engagez dans un comportement que l'Eglise tient pour contraire à la chasteté, au moins ne faites pas fi pour autant de la charité ni de la prudence ».

Dès lors, donner des conseils sur le « sexe sans risque » n'implique aucune complicité, aucune approbation face à des comportements tenus par l'Eglise pour opposés à la chasteté et donc pour peccamineux. C'est au contraire s'efforcer de prévenir un péché. Tout catholique peut donc le faire en toute claire conscience : cela ressortit à la tâche propre de l'Eglise. Refuser de donner de tels conseils lorsque le cas se présente pourrait même être tenu pour un péché, car ce serait se soustraire à la mission qu'à l'Eglise de protéger la vie et de promouvoir la vertu, de veiller sur les corps, de nourrir les âmes.

**gareth moore**

*traduit de l'anglais par Bruno Carra de Vaux*

# les réactions chrétiennes face au sida en grande-bretagne

*La diversité des attitudes des chrétiens face à la crise du sida reflète celle de la société britannique dans son ensemble, une société qui s'est cependant vite mobilisée contre cette épidémie. Les autorités ecclésiastiques ont pris des positions à partir de 1986, se démarquant des extrémistes annonçant une prétendue colère de Dieu. Mais elles ont souvent buté sur des dilemmes entre leurs théories traditionnelles de la sexualité et les exigences de la prévention. Les initiatives fécondes sont parties de la base, notamment de mouvements d'homosexuels chrétiens. S'il y eut un relatif échec des essais d'actions communes aux diverses religions, des associations chrétiennes ont joué un rôle de premier plan, y compris celles qui viennent de mouvements de tendance fondamentaliste. Des personnalités fortes ont marqué l'engagement de l'Eglise anglicane. Quant aux catholiques, ils ont su organiser une forte sensibilisation de leur Eglise et la formation de responsables ; ils mènent de front une réflexion de fond et des actions très immédiates pour faire face aux besoins. Mais il y a encore beaucoup à apprendre, à écouter, à aimer.*

*« ''Si mon fils chope le sida, je le descends'', dit un pasteur » :* c'était une manchette de la presse à sensation, voici seulement quatre ans. Dieu merci, la plupart des chrétiens n'en sont plus à des réactions de ce genre. Il n'empêche que la diversité de leurs attitudes couvre un large éventail d'opinions et de comportements. De fait, les chrétiens ne sont pas ici différents des autres. Les Eglises reflètent et confortent les valeurs et les mœurs de la société dont elles relèvent. Le principal défi pour les chrétiens face au sida, comme face à d'autres enjeux contemporains, est de savoir être prophétiques. Cela ne veut pas dire se complaire dans des attitudes réactionnaires, mais analyser ce qui se passe dans cette pandémie, réfléchir, écouter longuement les besoins des gens, et discerner alors si les Eglises ont quelque chose de sérieux à dire.

Il faut distinguer les réponses des institutions chrétiennes, manifestées dans des prises de position officielles, et l'action sur le terrain des chrétiens de diverses confessions. Il y a tantôt des convergences, tantôt un écart conscient par rapport aux lignes officielles. Il convient aussi de repérer dans quel contexte se jouent les débats à propos

des réponses pastorales au sida, car cela concerne des réalités aussi fondamentales que le droit de vivre, la compréhension de la toxicomanie, la sexualité en général et l'homosexualité en particulier. Si la société globale est peu à l'aise pour traiter de ces questions et de quelques autres qui sont soulevées par le sida — comme encore la mort et le fait de mourir, ou les politiques de santé publique — alors il n'est guère étonnant que les Eglises aient tâtonné dans leurs premiers pas vers une réponse.

## les homosexuels et les premières initiatives

En Angleterre, comme dans bien d'autres pays de l'hémisphère nord, les premières réponses aux défis lancés par le sida sont surtout venues des homosexuels. Le *Terrence Higgins Trust* (THT), du nom de la première victime du sida connue dans le pays, fut créé en 1982 par un petit groupe de ses amis qui voulaient simplement en savoir plus sur cette nouvelle maladie si étrange. Ils entendaient être en mesure d'y faire face de façon plus efficace pour l'avenir et de s'informer tout spécialement de l'expérience américaine en matière d'éducation, de prévention et d'aide aux malades. Se calquant quelque peu sur le modèle du « Centre de santé de crise des homosexuels » de NewYork, le THT est devenu la principale organisation bénévole face au sida dans le Royaume-Uni. Ses brochures sur le virus, à destination des homosexuels des deux sexes et des toxicomanes, furent pour beaucoup la première source d'informations, plusieurs années avant les campagnes publiques. Il a développé un réseau de volontaires qui prennent en charge les personnes atteintes par la maladie, dans une relation personnelle étroite. Tout un ensemble d'activités a offert aux bonnes volontés des occasions de mettre en œuvre leurs capacités, depuis coller des enveloppes jusqu'à répondre aux consultations par téléphone.

La façon dont les chrétiens ont fait face à l'épidémie reflète ce qui s'est passé dans la société globale. En général, les premières actions vinrent d'hommes et de femmes impliqués dans diverses organisations chrétiennes pour les homosexuels et pour les lesbiennes. Ils ont ouvert des lignes téléphoniques d'appel en diverses villes, créé des groupes de soutien, etc. D'autres se sont engagés dans les groupes d'aide aux malades organisés par le THT ou, au sein de l'association, dans un groupe interconfessionnel.

**les églises prennent position**

Ce n'est qu'en 1986 que des initiatives propres aux Eglises commencèrent de voir le jour. Les hiérarchies ecclésiastiques ont été forcées de prendre position, tout d'abord en réaction aux campagnes publicitaires lancées par le gouvernement en 1986 et 1987. Le silence embarrassé qui a entouré la mort en 1985 de Greg Richards, un prêtre anglican, soulignait le contraste avec les consternantes manchettes de la presse populaire. Les responsables d'Eglises étaient paralysés par la peur, comme l'était la majorité de la population. La peur n'était pas seulement celle du sida comme tel, elle manifestait l'incapacité de maîtriser dans les institutions chrétiennes les réactions de peur de l'homosexualité. D'autres redoutaient que le fait de soutenir certaines pratiques pastorales et d'avoir des attitudes plus libérales en matière de sexualité ne les fasse entrer en conflit avec les autorités de leurs diverses Eglises.

Le développement d'une « Nouvelle Droite » et les dérives de la société britannique vers quelque chose comme la « Majorité morale » à l'américaine ont amené les responsables des Eglises à une remarquable unanimité dans leurs déclarations sur le sida et sur la prévention du virus. L'une après l'autre, elles ont rejeté toute idée de considérer le sida comme une punition de Dieu, mais... C'est ici qu'il y eut un cruel dilemme. Beaucoup voyaient dans les messages sur le « sexe sans risque » et la promotion du préservatif faite par les campagnes gouvernementales un moyen d'encourager la promiscuité sexuelle plutôt que de prévenir l'infection. Les Eglises ne semblaient alors prendre position le plus souvent que par réaction, ce qui manifestait qu'on n'avait pas encore beaucoup réfléchi au problème. Souligner la complexité des enjeux et les difficiles questions de langage, ce n'est pas faire preuve de pédantisme ou de minuties linguistiques : certaines déclarations de personnalités ecclésiastiques ont plutôt aggravé le sentiment de rejet, éprouvé non seulement par les sidéens, mais aussi par ceux qui travaillent avec eux.

On s'est bientôt rendu compte que les différentes Eglises avaient besoin, en plus de prises de position individuelles, d'expressions collectives sur les attitudes requises face à la nouveauté et la profondeur de cette crise. Les Eglises anglicane, catholique, méthodiste et baptiste, le « Conseil britannique des Eglises », toutes ces instances ont produit des textes et des documents de travail plus ou moins détaillés. La tendance générale était de se tenir à l'écart des débats sur

l'homosexualité et de renouveler les appels à changer de comportement et à revenir au mariage comme le seul lieu d'expression de la sexualité. Elles insistaient toutes sur l'exigence de compassion envers les séropositifs et les sidéens et sur une invitation à les prendre en charge.

**des chrétiens au travail**

Alors que ces appels ont pu paraître nouveaux à beaucoup de communautés chrétiennes vers 1987-1988, pendant ce temps, nombre de chrétiens continuaient de travailler discrètement au service des sidéens, à tous les niveaux. Début 1986, le *Lesbian and Gay Christian Movement* (LGCM : Mouvement chrétien des homosexuels et des lesbiennes) avait organisé, lors de sa conférence annuelle, un atelier sur les attitudes chrétiennes face au sida. Auparavant, un petit groupe avait constitué une *AIDS Faith Alliance* (AFA : Alliance des croyants contre le sida), formée de membres de la *Metropolitan Community Church,* qui exercent un ministère particulier auprès des homosexuels, de *Quest,* une association catholique homosexuelle, et de membres du LGCM. Les objectifs de l'AFA étaient de « favoriser une véritable attitude religieuse d'amour face au problème du sida. En tenant les instances religieuses bien informées du sida, on vise à obtenir d'elles le soutien actif que ceux qui en souffrent sont en droit de réclamer ». En liaison avec le THT, l'AFA a publié une brochure : *« Le sida manifeste-t-il la colère de Dieu ? »,* pour faire pièce aux thèses courantes chez les fondamentalistes.

En juillet 1986, l'AFA organisait une conférence nationale dont le but était « d'inciter les Eglises au niveau local et au niveau national à tenir des rencontres et à créer des réseaux d'initiatives face aux problèmes spirituels, sanitaires, d'éducation et de discrimination sociale, posés par le sida ; de faire en sorte que ce souci devienne celui de tous les fidèles ; et d'instaurer l'AFA comme support national pour une action religieuse face au sida ». Le principal résultat fut la création de *Christian Action on AIDS* (CAA : Action chrétienne contre le sida), organisation qui offrait un point de rencontre œcuménique pour beaucoup de gens d'Eglise, mais qui tendit à être dominée par les préoccupations des anglicans. La visée originelle de l'AFA, s'ouvrir aux croyants de toutes les religions, ne s'est jamais concrétisée, et c'est donc la CAA qui offrit aux chrétiens une possibilité de coopération, avec une certaine dimension œcuménique. Consciente de ce

que ses membres étaient surtout des homosexuels, la CAA a cherché à élargir son audience. Un représentant de l'Association des hémophiles est membre du bureau depuis les premiers jours.

### les fondamentalistes en action

Lorsqu'on apprit qu'un groupe de chrétiens des Eglises évangéliques (de tendance fondamentaliste), pourvu de fonds importants, cherchait les moyens de soutenir des initiatives, tant en Grande-Bretagne qu'outre-mer, la CAA apparut comme un support possible de ce développement des collaborations. Cette alliance espérée ne se réalisa pas et, finalement, une nouvelle organisation fut créée, *AIDS Care and Education Trust* (ACET : Fondation pour la prise en charge et l'éducation sur le sida), dirigée par Patrice Dixon, un médecin évangélique bien connu, spécialiste des soins palliatifs. Elle offre diverses formes d'aide à domicile et d'assistance concrète aux sidéens.

Les « Eglises Libres », de la même tendance, se sont impliquées de bonne heure dans la prise en charge des sidéens. Martin Hazel, un pasteur de l'Eglise Réformée Unie, avait été un partenaire actif du Terrence Higgins Trust et en particulier de son groupe interconfessionnel. Il a fini par être chargé par son Eglise d'une responsabilité nationale sur le problème. Un autre groupe qui s'est engagé, quitte à étonner certains, fut l'Armée du Salut : toujours prompte à réagir à des besoins nouveaux, elle a lancé des actions tant au niveau local qu'au niveau international. A Londres, elle a créé un centre d'accueil ouvert à quiconque est atteint par le virus. Dans certaines régions d'Afrique, en lien avec d'autres organisations évangéliques, elle a assuré des prises en charge à domicile ou à l'hôpital. Comme tous les groupes fondamentalistes, l'Armée du Salut a rencontré un dilemme à cause de son mode de lecture de la Bible et de son attitude envers la sexualité. Les Salutistes ont des règles disciplinaires particulièrement strictes sur l'homosexualité, qui peut être un motif d'exclusion de leurs rangs. Ils ne s'en sont pas moins mis au service des sidéens, sans tenir compte du mode de transmission du virus : « Les Salutistes offrent de l'aide sans faire la morale sur les comportements qu'on a pu avoir, tout en essayant d'inciter à changer de mode de vie », indique leur brochure sur le sida.

L'initiative la plus connue des chrétiens évangéliques est probablement le « Mildmay » : c'était à l'origine un hôpital pour le

choléra dans un quartier pauvre de Londres et il était en train de sombrer au début des années 80. Il a trouvé une nouvelle vitalité pour faire face au défi sanitaire du sida. Comme d'autres initiatives évangéliques, cela ne s'est pas fait sans controverses. Du fait du contrôle du conseil d'administration par des chrétiens bien connus comme fondamentalistes, la communauté homosexuelle a accueilli le projet du Mildmay avec de fortes réticences. On redoutait que des homosexuels, dans un état de grande vulnérabilité physique et émotionnelle, soient soumis à des techniques de conversion en sous main. Certains gardent ces craintes, mais la plupart des organisations actives dans le champ du sida considèrent le Mildmay comme un lieu exemplaire, qui offre des soutiens à divers niveaux : soins à domicile ou dans l'établissement, écoute, conseil, formation, soutien pastoral... Il a ouvert un service de conseil familial, spécialisé dans l'aide aux parents et aux enfants touchés par la maladie. Le personnel du Mildmay a été sélectionné pour ce projet et il a maintenu un dialogue constant avec des groupes d'homosexuels et les organisations spécialisées sur le sida, tout au long de la phase de conception, puis d'ouverture des locaux. Le personnel n'est pas seulement protestant et il y a une équipe d'aumônerie œcuménique, avec des anglicans et des catholiques, sous la responsabilité d'un pasteur baptiste. Tous manifestent clairement les racines chrétiennes de leur engagement et de leur compassion, toutefois un soutien religieux ou spirituel n'est offert que s'il est spécifiquement demandé. En ce sens, le Mildmay essaie d'être attentif, non seulement aux différentes sensibilités chrétiennes, mais aussi à celles de l'Angleterre des années 90, dans sa diversité culturelle et religieuse.

L'intérêt de ces groupes d'origine évangélique est d'offrir un espace d'aide aux séropositifs et aux sidéens pour beaucoup de chrétiens qui ne se sentiraient pas à l'aise avec des organisations laïques. Ce n'est pas seulement une façon de permettre à des gens de s'en tirer en apportant un soutien financier sans se poser de questions sur les principes d'action : pour beaucoup de ceux qui ont contribué à l'action, ce fut l'occasion de commencer de revoir sérieusement des croyances bien enracinées et, en particulier, leurs attitudes par rapport à l'homosexualité.

## chez les anglicans : bill kirkpatrick et david randall

Il ne faudrait pas croire que les chrétiens des Eglises évangéliques ont un monopole dans ce domaine. Ainsi deux prêtres de l'Eglise anglicane, Bill Kirkpatrick et David Randall, ont-ils été en pointe pour le soutien pastoral aux personnes atteintes. Il est significatif que leur ministère les ait conduits en dehors des structures paroissiales traditionnelles. Bill Kirkpatrick menait depuis longtemps un ministère dans les rues de Londres pour se faire « proche de ceux qui sont loin », auprès des jeunes sans abri de Soho ou dans la communauté homosexuelle de Earls Court. L'expérience qui fut la sienne, de circuler dans les grands hôpitaux de Londres et d'y retrouver ses « paroissiens de la rue » avec une maladie qui les épuisait complètement, fut le fondement de son ministère auprès des porteurs du virus. Dans l'église Saint-Cuthbert de Earls Court, il a célébré régulièrement des offices pour les malades et en mémoire des disparus, et il a joué un grand rôle pour ouvrir, dans des locaux de la paroisse, un centre d'accueil de *Body Positive,* une association d'entraide face au sida, qui d'ailleurs, bien que laïque, n'est pas sans référence religieuse, son directeur étant le frère Wilfrid, un franciscain anglican.

Tandis que le ministère itinérant de Bill Kirkpatrick l'a conduit à devenir vicaire honoraire rattaché à une église paroissiale, David Randall a suivi un autre chemin. Il a quitté sa charge de curé d'une paroisse anglicane de Notting Hill, à Londres, pour être de plus en plus impliqué dans le ministère auprès des séropositifs et des sidéens. Après avoir travaillé un temps à San Francisco, il a lancé CARA *(Care and Resources for People Affected by AIDS :* Soins et services pour les personnes affectées par le sida), qui offre un soutien spirituel et pastoral aux gens concernés et à ceux qui les prennent en charge. CARA propose en outre régulièrement des programmes de formation pour le clergé et les laïcs de toutes confessions qui veulent avoir un ministère dans le champ du sida. Les bruyants débats dans l'Eglise anglicane sur l'homosexualité, ces dernières années, n'ont pas facilité la tâche pour de tels ministères. La hiérarchie a, au mieux, manifesté un soutien silencieux, avec quelques exceptions très isolées chez des hommes comme les évêques d'Edimbourg ou d'Oxford et un ou deux évêques auxiliaires de Londres.

## 1986 : les catholiques entrent en scène

Les débats et les conflits qu'ont connus les évangéliques et les anglicans ont aussi touché les catholiques d'Angleterre et du Pays de Galles. De bonnes bases pour le travail pastoral futur avaient été posées en 1979 avec la publication par la Commission sociale de l'épiscopat d'un ensemble d'orientations pour le ministère auprès des homosexuels, qui était ouvert et bien pensé. Si beaucoup ont reçu favorablement ces orientations, jugées correctes, d'autres autorités catholiques les ont trouvées inquiétantes et elles furent nettement critiquées dans la fameuse lettre du cardinal Ratzinger d'octobre 1986. Il est à l'honneur des évêques d'Angleterre et du Pays de Galles de n'avoir pas envisagé de les retirer ni de les remplacer, bien que ç'eût été l'objet de débats au sein même de la conférence épiscopale. Les évêques avaient conscience des difficultés éprouvées par certains de leurs confrères, dans d'autres parties du monde catholique, avec les instances du Vatican et ils ont cherché avec prudence à garder la même ligne.

C'est à la Toussaint 1986 que l'Eglise catholique d'Angleterre et du Pays de Galles a reconnu pour la première fois que le sida posait une question pastorale d'importance aux divers échelons de l'Eglise. Les dominicains ont organisé un colloque sur « L'Eglise catholique et le sida », dans leur maison de Spode, avec le soutien de la conférence épiscopale et du Terrence Higgins Trust. Il y eut une bonne centaine de participants, beaucoup d'entre eux étant impliqués depuis deux ou trois ans, comme professionnels ou comme bénévoles. Cela permit de repérer tout un ensemble d'expériences de valeur, y compris l'irremplaçable expérience des séropositifs et des sidéens eux-mêmes. Un groupe de travail remit aux évêques un rapport leur proposant un certain nombre de mesures à prendre pour coordonner et stimuler la réponse pastorale de l'Eglise. En 1987, une commission interdiocésaine sur le sida renouvela la demande de nomination d'un coordinateur national et suggéra qu'un « point de référence » national soit institué. Le Secrétariat général de la Conférence épiscopale devait remettre un rapport au Comité permanent de l'épiscopat pour janvier 1988 sur la faisabilité d'un tel projet.

Pas plus que dans d'autres Eglises, ce ne fut la hiérarchie qui devait mener les choses face au sida. Il est clair qu'il y eut des divergences d'opinion entre les évêques et elles durent peut-être encore. Quelques-uns, tout simplement, ne voient pas en quoi le sida est

un enjeu ; il en est d'autres dont le ministère est interpellé régulièrement par la vie et les besoins de personnes qui ont le sida, et un petit nombre d'entre eux ont apporté un soutien remarquable à différents niveaux. Beaucoup de catholiques travaillant dans ce domaine se sont sentis loin du style des déclarations officielles de la Conférence épiscopale. Ils furent frustrés quand ils virent que les deux propositions sérieuses que l'on a dites, entre autres, n'ont abouti à rien. On a commencé à réaliser que, peut-être, la responsabilité de ce type d'action ne pouvait pas, ou ne devait pas, être espérée de la hiérarchie.

### une nouvelle organisation : cal

La frustration de ne rien voir se passer au niveau officiel a conduit à la fondation en novembre 1988 de *Catholic AIDS Link* (CAL : Union catholique contre le sida). CAL se définit ainsi : « Un groupe catholique offrant un soutien spirituel, affectif, pratique et financier, sans jugements de valeur, à ceux qui sont séropositifs ou sidéens ». Les trois « fondateurs » s'étaient réunis durant l'été 1988 et avaient décidé de s'efforcer de susciter une forme de partenariat où tous pourraient se soutenir les uns les autres. Ils croyaient que nous étions au temps d'un formidable défi pour l'Eglise et leur expérience les avaient conduits à croire que le Saint-Esprit était tout particulièrement actif dans leur propre vie quand ils entraient en relation avec ceux qu'avait touchés le virus. Reprenant contact avec les participants de la conférence de Spode de 1986, divers coordinateurs diocésains et d'autres personnes intéressées, ils réunirent des représentants de 16 des 22 diocèses anglais et gallois pour une consultation en novembre 1988. A cette rencontre, des religieuses et des religieux, des prêtres et des laïcs, faisant le bilan des attitudes de l'Eglise face à la crise du sida, ont appelé leurs frères et sœurs catholiques à s'éveiller à l'urgence de la situation.

Un comité d'honneur de cette nouvelle organisation réunissait Mgr Guazzelli, évêque auxiliaire de Londres, la Duchesse de Norfolk et Lord Tordoff, aussi bien que des spécialistes de médecine ou de pastorale. La première manifestation d'importance fut une messe publique pour la Journée mondiale du sida, le 1er décembre 1988, célébrée par Mgr John Crowley, évêque auxiliaire de Londres, à l'église française de Leicester Square. Un mois plus tard, en janvier 1989, CAL organisait une journée de travail d'un groupe de réflexion théologique et spirituelle sur le sida. C'était un exemple concret de cette action en réseau que CAL juge si importante. D'autres événements

ont eu lieu, comme une journée sur le thème : « L'aide à ceux qui aident ». En avril 1989, à Londres, c'était la première messe, organisée par CAL, présidée par Mgr Guazzelli, où fut donné le sacrement des malades.

« Compassion et justice » : c'était le titre de l'éditorial du numéro 2 du bulletin de CAL, qui est maintenant envoyé à 400 destinataires (individus, hôpitaux, séminaires, organismes divers, médias, et de plus en plus à l'étranger). CAL continue de faire tout ce qui est de son ressort pour développer des réseaux. Il a édité un annuaire national de tous les hôpitaux et centres de soins ouverts aux porteurs du virus. En avril 1990, il devait sortir son propre annuaire, donnant la liste des personnes qui ont manifesté leur compétence dans tout le pays, afin qu'elles puissent créer des liens entre elles. Dans le cadre de ce réseau global, CAL a envoyé trois représentants à la Conférence du Vatican sur le sida en novembre 1989. Ils ont joué un rôle décisif dans la création du « Réseau International Chrétiens et Sida » (cf. p. 112).

Durant l'été 1989, CAL s'est doté d'une équipe de coordination nationale de 7 personnes, avec des compétences très diverses. Un exemple de son ouverture à tous fut la veillée et la célébration organisées pour la Journée mondiale du sida, le 1er décembre 1989, et présidée dans sa cathédrale par Mgr Bowen, l'archevêque de Southwark, le diocèse du Sud de Londres. Le ministre de la santé y assista. Ce fut une étonnante soirée avec des eucharisties catholique et anglicane, des montages audiovisuels de beaucoup de groupes engagés aux côtés des séropositifs et des sidéens, l'imposition des mains, le rosaire et une prière silencieuse, le tout culminant dans une liturgie de la lumière et de la dédicace.

Dès ses débuts, CAL a aussi été engagé dans l'aide directe aux malades, pour divers services matériels et financiers. Il a souvent fourni des prêts d'urgence à des personnes qui ne pouvaient obtenir aucun secours par ailleurs, que ce soit pour une facture à régler, une visite médicale urgente, une cuisinière à gaz, ou pour contribuer aux frais d'un enterrement. De tels prêts sont disponibles pour n'importe quel séropositif ou sidéen, sans considération de son appartenance religieuse ou d'autre chose. D'habitude, les demandes transitent par une institution ou par quelqu'un qui travaille sur le terrain. En 1990, vont se poursuivre beaucoup d'événements organisés et se prendre de nouvelles initiatives, comme les actions de formation de CAL. Il y a encore beaucoup à faire — beaucoup à apprendre, beaucoup à écouter, beaucoup à aimer.

**redéfinitions**

Il est clair que les attitudes et les réactions chrétiennes face au sida en Grande-Bretagne s'étalent de démarches d'assistance et de l'aide apportée avec compassion, jusqu'à des positions qui s'appuieraient sur les intuitions de la théologie de la libération, en particulier dans le domaine de la sexualité. Certaines réactions s'alignent avec clarté sur les positions pastorales officielles des diverses confessions, d'autres se démarquent à différents degrés des enseignements officiels sur la sexualité. Si l'on se rappelle que la majorité de ceux qui sont contaminés par le VIH dans ce pays sont encore des homosexuels ou des bisexuels, alors la redéfinition des attitudes envers ces formes de sexualité humaine est tenue de se maintenir à un haut niveau.

Comme le VIH devient de plus en plus un problème dans la population hétérosexuelle, les réactions des chrétiens ne pourront plus se fixer sur des déclarations passées. Si le VIH se transmet principalement par voie sexuelle dans l'hémisphère Nord, alors les Eglises devront en tenir compte dans leur formulation des attitudes pastorales, avec tous les problèmes complexes que cela crée, comme la stabilité des relations, la fécondité des unions, le sens des relations sexuelles. Il pourrait bien se faire que, dans cette situation de sida qui apparaît désespérante, une nouvelle vision de la sexualité humaine se développe, non pas selon les propos d'un Carlo Caffara, ce théologien du Vatican qui n'a pour doctrine que « la chasteté ou la mort », mais dans une vision nouvelle et prophétique de la sexualité comme source de vie, capable de se manifester en dehors des formes étroites de la biologie.

**martin pendergast**

*traduit de l'anglais par Antoine Lion*

# entendre ce que le sida dit aux églises

*Le virus du sida mène celles et ceux qu'il infecte à travers des formes d'épreuves pour lesquelles on n'a guère de repères dans l'expérience passée. Les sociétés aussi se trouvent bousculées par des problèmes imprévus, qui les laissent souvent désemparées. Lorsque de grandes institutions sont secouées, les Eglises pourraient-elles rester à l'abri ? Le faible rôle qu'elles ont joué jusqu'ici en France contraste avec la vitalité et le sens des responsabilités que manifestent le secteur associatif et, plus lentement, les pouvoirs publics — et aussi avec le foisonnement des initiatives chrétiennes en Angleterre. Un retard est pris, même si des croyants jouent un rôle précieux au sein des actions menées contre le sida et auprès de ceux qu'il touche. Car le fléau interpelle les chrétiens dans les champs de l'éthique, de la spiritualité, des symboles, de la pratique de la charité. Il s'agit de vivre ensemble désespoir et espérance. Les Eglises ont pour tâche de convoquer à une charité inventive et aussi, ce qui leur est plus difficile, de réexaminer des représentations et des théologies qui jouent souvent encore un rôle de frein pour les actions à entreprendre et pour le soutien à apporter à ceux qui souffrent.*

---

*pour Peter et pour Pierre*
*et pour tant et tant d'autres*

C'est une très sale affaire, nous l'avons vite compris. Pourtant, nous ne savions pas à quel point. A voir la diversité des étapes par où passent ceux qu'elle entraîne, à être témoin de leurs épreuves physiques et psychiques et de celles de leurs proches, à force d'apprendre, même sans compétence médicale, grâce à Alain Sobel en particulier, la diversité du tableau clinique et la gravité des complications possibles, neurologiques et autres, on reste confondu devant ce qui semble être l'incroyable perversité d'un micro-organisme diabolique [1].

1. Cet article conjugue, sans pouvoir les démêler, des réflexions personnelles et celles qui proviennent d'un groupe de réflexion, qui s'est déjà réuni deux fois deux jours au Centre Thomas More et tiendra une dernière réunion en octobre 1990 ; nous en diffuserons alors les résultats (cf. p. 112). Je remercie donc chaque membre de ce groupe pour son apport à ce travail.

## des épreuves inédites

Même si, au fil de ces années-sida, un savoir s'accumule, des expériences circulent, des œuvres s'écrivent, chacun semble avancer en terre inconnue, sans cartes ni boussole. L'humanité n'a pas cette contrée dans sa mémoire et tout séropositif doit réinventer pour lui-même sa façon d'être avec la vie et la mort, avec le temps et l'amour, avec le futur, le sexe, l'argent, bref toutes ces relations que chacun de nous ne cesse d'aménager plus ou moins consciemment pour que sa vie ait un sens, et qui, chez ceux que rejoint le virus, sont bouleversées de fond en comble. Certains y parviennent, d'autres existences se disloquent, comme le suggère Joseph Templier.

Cela, il faut le vivre souvent bien seul tant c'est incommunicable et, de plus, dans l'épreuve inédite de rejets, d'évitements, de ces peurs dont parle Bill Kirkpatrick, chez soi et chez les autres. Il faut le vivre à cause d'une maladie qui reste stigmatisée, dans une société où beaucoup pensent qu'« ils l'ont bien cherché », ou même qu'« ils n'ont que ce qu'ils méritent » — alors que le cancer est vu comme une fatalité, et que l'accident cardiaque est presque un honneur : « Il en faisait trop » [2]. C'est dans le silence général ou la réprobation que certaines familles s'éteignent sans bruit, comme le relate Simon Robson. A ce rejet de l'opinion commune, s'ajoutent bien souvent des exclusions concrètes, du travail (malgré le droit), du logement, des contrats d'assurance, de l'école pour des enfants...

## des sociétés bousculées

Les personnes sont éprouvées, nos sociétés aussi. Sans connaître les séismes qui secouent des sociétés africaines et compromettent leur futur même, nos pays occidentaux n'en découvrent pas moins de redoutables chocs. Des mythes s'effondrent, tel celui de la puissance croissante de la médecine, ou du progrès au service du bien-être (l'épidémie n'apparaît-elle pas, chez nous du moins, comme un terrible « dégât du progrès » ?). Des institutions sont remuées : ainsi l'hôpital ou le système de santé, qui bougent plus en ces années-ci que durant des décennies : Jean-François Malherbe et Sergio Zorrilla le montrent à propos de la relation entre médecin et malade. C'est vrai aussi de l'école, perplexe devant l'accueil des enfants séropositifs ou l'éducation à la prévention ; du droit, assailli de problèmes

2. Je reproduis un propos de Olivier de Dinechin.

nouveaux dans le droit du travail, celui des assurances, le droit pénal ; et encore du rapport à la sexualité, qui, pour la grande majorité, ne peut plus, sauf inconscience, être « comme avant ». C'est vrai enfin du tissu social même, et je voudrais y insister quelque peu.

L'épidémie a déclenché des formes de solidarité dont la générosité et l'imagination sont impressionnantes. On a vu se multiplier des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux d'un dévouement simplement admirable. On a vu naître et grandir en peu d'années un réseau d'associations inventant et assurant des services aux séropositifs ou aux sidéens (écoute téléphonique, groupe d'accueil, aide à domicile...) et prenant en charge la formation, l'information et la prévention avec un immense sérieux. Pour la première fois peut-être à ce point, des personnes atteintes se sont, elles aussi, organisées et ont développé des formes d'entraide individuelle et collective remarquables [3]. Mais des observations récentes repèrent un danger : on voit poindre des formes de solidarité... entre ceux qui ne sont pas atteints. Afin de rester « purs et propres », ne va-t-on pas connaître, se demandent certains, des associations de « séronégatifs »? Nos sociétés semblent en tout cas sur une ligne de crête : qui sera le plus fort, des forces de solidarité vraie ou des mécanismes de peur et de rejet, accentuant les processus d'exclusion qui accablent déjà beaucoup des porteurs du virus ? A ce jour, en France du moins, la partie n'est pas jouée.

Je n'ai pas encore évoqué les chrétiens, ni leurs Eglises. Disons-le nettement : ils ne font guère comme tels, en France, partie de ce paysage. Beaucoup ont rejoint les forces de solidarité et y œuvrent discrètement. Si nombre d'entre eux assurent aussi, dans ce pays, des services de la même qualité que ce que fait Christopher Webb à Londres, on serait bien en peine de dresser un tableau d'initiatives chrétiennes comparable à celui qu'établit Martin Pendergast pour l'Angleterre. S'il ne faut pas pousser trop loin la comparaison, du fait de la grande différence entre les positions sociales du christianisme dans les deux pays, je suis personnellement témoin de la différence d'implication des Eglises de chaque côté de la Manche. Je veux

3. Ainsi, ces « Etats Généraux : Vivre le Sida », qui ont réuni 550 personnes au Bataclan à Paris les 18 et 19 mars 1990. Ils ont permis à beaucoup de prendre pour la première fois la parole au sujet de leur état, sans nulle crainte de réprobation. Ce fut une étape dans l'histoire de l'organisation en France de la prise en charge des problèmes de l'épidémie par ceux qui sont contaminés.

partager ici la lourde question que cela me pose. Auparavant, précisons quels semblent être, pour les chrétiens, les enjeux de la crise due au sida.

## I

## enjeux pour les chrétiens

Les traits de l'épidémie que l'on vient d'esquisser ne sont pas sans interpeller les chrétiens. Face à de telles épreuves individuelles et collectives, le croyant en Jésus Christ et en sa Bonne Nouvelle pourrait-il rester insensible ? Diverses dimensions se dessinent ici.

### dimension spirituelle de l'épidémie ?

Osera-t-on parler ici d'une dimension spirituelle ? Avec précaution, et sans généraliser, oui. Chez certains sidéens (beaucoup ?), le choc lié à l'irruption de la perspective d'une mort plus proche suscite une quête de sens qui s'exprime selon des dimensions esthétiques, ésotériques, religieuses. Il est des séropositifs chez qui l'annonce de leur mal se traduit par un sursaut d'existence. Il faudrait ouvrir des espaces de parole pour que de telles aspirations puissent se formuler, des espaces de beauté pour que les symboles puissent jaillir. Ni les soignants, ni les associations, nécessairement laïques, telles que *AIDES*, ne sont équipés pour ce faire.

Ce spirituel, qui naît souvent à proximité de l'horreur de la réalité des corps malades, n'est pas un facteur de guérison, mais de soin. Il faut l'honorer. Cette tâche incombe particulièrement aux Eglises, mais combien de leurs membres l'ont-ils déjà perçu ? On constate une grande souffrance chez beaucoup de sidéens qui vont vers la mort sans avoir pu formuler leur quête ni trouver des lieux pour la laisser se dire.

Dans cette maladie comme en d'autres, celui qui est proche de la mort sait des réalités qu'un autre ne sait pas. Qui l'accompagne doit seulement tenter d'entrer dans sa vérité, tenter d'aider à la qualité de ce qu'il lui reste à vivre. Car il ne faut pas parler — cela est dit souvent — de ceux qui *meurent* du sida, mais de ceux qui *vivent* avec.

## la théologie morale interpellée

On n'a jamais autant parlé d'éthique qu'à propos de cette épidémie. Et d'abord pour lutter contre le virus. Là où certains chrétiens ont vu les seules questions posées à la morale sexuelle, ceux qui s'occupent de la prévention portent l'accent sur l'éducation à la responsabilité. Lorsque des instances laïques prônent des valeurs qui font partie de l'héritage chrétien, les Eglises ont probablement quelque rôle à jouer.

Prenons un exemple : la *fidélité*. On n'avait encore jamais entendu un ministre de la Santé recommander publiquement cette attitude (comme l'un des deux moyens essentiels, avec le préservatif, de lutter contre le sida). Des enquêtes en milieu homosexuel y montrent d'ailleurs une stabilisation de la vie en couple. Pour des Eglises qui elles-mêmes prônent la fidélité (conjugale), une double tentation est à éviter. L'une serait de « profiter de l'appel d'air » sur un ton de : « On vous l'avait bien dit ». Il ne s'agit pas de déclarer trop vite chrétiennes ces résurgences qui se font hors de la foi. Mais il serait aussi faux de déprécier ces attitudes, sous le prétexte qu'elles ne sont pas la « vraie » fidélité voulue par l'Evangile, qui se vit au nom d'un amour où est rejoint l'amour de Dieu, et non en raison d'une crainte et par prudence. De tels propos sont délicats à manier : les théologiens ne devraient-ils pas se laisser interpeller par cette réalité nouvelle et tenter de l'accompagner ?

D'autres valeurs prennent des figures inattendues. N'en mentionnons qu'une seule, quelque peu méconnue : *l'amitié*. La modification des comportements sexuels imposée aux séropositifs (et d'ailleurs la perte fréquente chez eux de désir sexuel, au moins pendant un temps) ne lui redonnerait-elle pas une place plus grande ?

Quant aux questions éthiques posées par la sexualité, qui est en première ligne dans cette épidémie même si la contamination s'est faite par d'autres voies, je me bornerai à renvoyer ici aux pertinentes analyses de Gareth Moore.

## une recherche de symboles

Inventer des symboles, voire des rites, semble aussi un trait propre à cette maladie. On n'a jamais observé cela avec, par exemple, le cancer. Un cas frappant est celui du mouvement des « *patchworks* » qui est apparu aux Etats-Unis en 1987. L'idée est venue aux amis

d'un homme mort du sida de tisser un panneau qui évoquait ce qu'il fut. D'autres reprirent l'idée et bientôt ce furent des centaines, puis des milliers de tels panneaux qui furent ainsi cousus, sortes de grandes couvertures où l'imagination et le sens de la beauté se donnèrent libre cours pour inventer des images, chaque fois très personnelles, autour du nom d'un (ou d'une) disparu(e), quelquefois d'un enfant. Une organisation se créa à San Francisco, qui proposa une taille unique pour ces panneaux (180 × 90 cm), ouvrit un atelier de couture où ceux qui souhaitaient en tisser pouvaient venir et se faire conseiller ou aider, et suggéra à ceux qui le voulaient que ces panneaux lui soient remis. Dans quelques occasions, d'immenses parterres de ces panneaux furent réalisés. C'est ainsi que, devant le Capitole de Washington, près de 8.000 furent étalés un jour, gigantesque et bouleversant tapis multicolore de la taille de 8 terrains de football [4]. De telles liturgies séculières sont des créations neuves, instaurant des formes inédites de relations avec les disparus. Mais une demande en ce sens est aussi adressée aux pourvoyeurs traditionnels de formes symboliques, surtout en relation avec la mort, que sont les Eglises. Elles ne semblent guère avoir su y répondre jusqu'ici [5].

Bien des prêtres ont d'ailleurs maintenant l'expérience du caractère particulier de cérémonies de funérailles, ou de célébrations à la mémoire d'une victime du sida, et des questions qu'elles posent : mentionner ou non le sida ? évoquer ou non, si c'est le cas, une homosexualité connue de tous ? On voit les risques à le faire, mais aussi le sentiment de rejet que pourrait éprouver une assistance, souvent alors largement homosexuelle, si cette réalité est niée. On sait aussi, hors de France, des cas de refus d'ouvrir une église à des groupes d'homosexuels voulant pleurer et célébrer ensemble leurs morts. La question risque de se poser chez nous un jour et il serait bon d'y réfléchir au préalable. Cela rejoint le problème de trouver effecti-

4. Un admirable album, reproduisant en couleurs près de 250 de ces « patchworks » a été publié : **The Quilt. Stories from the NAMES Project**, New York, Pocket Books, 1988. On peut le commander à : « Le Patchwork des noms », 7, rue de la Guadeloupe, 75018 Paris, une association courageuse qui mène une action comparable en France.

5. Un épisode jugé douloureux fut l'essai manqué d'organiser une veillée de prière commune entre les diverses religions, au soir de la Journée mondiale contre le sida, le 1er décembre 1988. Il s'agissait aussi de fournir à la télévision quelques images invitant, après bien des propos sur l'épidémie au long de la journée, à entrer dans une dimension de méditation, voire de prière. Ce qui se passa à Saint-Eustache n'a pas répondu à cette attente.

vement dans les villes des lieux pour poser des gestes symboliques, qui soient accueillants à cette dimension, et beaux de surcroît. Notre culture en offre peu, en dehors des églises.

## les vertus théologales au risque du virus

### *La foi en profondeur*

Jésus Christ a à voir avec la vie, et la vie est ici concernée au premier chef. Aussi faut-il savoir parler de lui, et de la foi en lui. Mais discrètement, comme Jésus lui-même, qui révèle, mais ne dévoile pas.

Il y a d'ailleurs des sidéens que cette épreuve reconduit vers une foi. La quête de beaucoup est intense, que cela passe ou non par la foi chrétienne. Et toute quête est ici respectable. A qui va vers la mort, il faut parfois des objets, des images. Un malade s'accroche au « Couronnement de la Vierge » de Fra Angelico ; un autre, à des écrits mystiques. Et, lorsque le christianisme ne répond pas, on s'en va chercher ailleurs. Dans les hôpitaux, des livres sur l'hindouisme, des textes ésotériques circulent. La question est alors : quel langage de foi tenir pour ceux qui sont disposés à l'entendre ?

Il faut aussi penser aux proches, aux mères des sidéens en particulier. L'une d'entre elles ne disait-elle pas à un aumônier : « Les prêtres n'ont rien compris. Mais je vis une profondeur dans ma foi en voyant partir mon fils. J'ai envie de hurler ». Une autre affirmait avoir redécouvert Marie dans l'Evangile [6].

### *Espérance et désespoir*

C'est la conjonction de ces deux termes qu'il s'agit de penser. Et de vivre. L'espérance dans l'abîme.

Comment aller au delà de la perte de l'espoir et annoncer qu'il y a autre chose que la mort ? Certains vivent à la fois le désarroi et une profonde confiance. Des parents se demandent : « Comment dire à nos enfants qu'il y a de l'espérance du côté du sida ? ». Ou encore : « Comment parler d'espérance à qui voit ses T4 s'effondrer ? ». Face à cela, on reste les mains nues.

6. Je reproduis des propos de Marc Costarigot.

La présence silencieuse est parfois la seule possible, disponible pour le moment où une parole sur la mort pourra venir, permettant peut-être alors de donner quelques mots, ou un geste, à l'espérance. Ce que l'on sait, c'est que des paroles qui ne seraient pas fondées sur une relation intense de proximité, ont toute chance de susciter un rejet violent.

*Amour, tendresse et protection*

Comme devant toute détresse, il y a provocation à la charité. Avec ceci, qui est spécifique : la détresse de ceux qui vivent avec le VIH est souvent aggravée par le rejet qu'ils subissent, ou une clandestinité à laquelle ils sont acculés. C'est un paradoxe : le sida est une maladie de la proximité, qui suscite un grand désir de proximité, et voilà que ceux qui le subissent sont tenus à distance. D'ailleurs, lorsque le désir sexuel est aboli, ce qui est le cas fréquent quand on est entré dans la maladie, comme on l'a dit, vient un grand désir de tendresse, de quelqu'un avec qui être bien, en affection. La maladie révèle, parfois, des formes admirables de l'amour maternel. Il y a ces mères qui se tiennent près de leur fils et qui n'empêchent pas pour autant les autres de venir. Un aumônier d'hôpital souligne ce rôle essentiel que peuvent avoir les mères. Quand elles sont là.

Ce qui est fondamental, dans toute cette affaire, c'est la relation. Le VIH nous force à réapprendre cette relation avec l'autre, à le réintroduire dans nos vies, à redécouvrir l'altérité de celui qui est à la fois tout proche et à grande distance. Ces questions posées à la charité sont très personnelles, et aussi politiques : comment organiser la société pour que ces relations soient possibles ? Comment, concrètement, s'en prendre aux exclusions à l'œuvre ?

Ceci encore semble spécifique : le virus laisse démuni ; on n'a plus de défenses contre l'extérieur. Le monde devient menaçant, menaçant de vous envahir. Au moment où l'on a besoin de l'autre, on découvre que celui-ci peut vous mettre en danger, car on est vulnérable, fragile. Or, il est des discours qui blessent : les propos des chrétiens sont-ils toujours inspirés par l'amour ? Ceux qui souffrent du VIH n'attendent de l'Eglise ni une morale ni une doctrine. Quoi donc alors ? Une protection. Ou quelque chose qui est au delà de la sécurité. L'amour inventera-t-il les façons de le dire ?

II

## des églises et une épidémie

On a dit les ressources humaines du milieu associatif, son efficacité et son rôle dans les prises de conscience collectives en France, comme dans l'aide à ceux qu'accablent les méfaits du virus. Un intérêt s'y manifeste, assez largement, envers des initiatives de chrétiens, dans la conscience, qui semble assez répandue, qu'il pourrait y avoir, dans les traditions et les expériences religieuses, des éléments enfouis capables d'aider à faire face à diverses dimensions du fléau. Après tout, les Eglises ont une séculaire responsabilité en Occident quant aux approches de la mort et à l'épreuve des mourants. Mais ici, il ne semble pas qu'elles aient beaucoup tenté de tenir ce rôle.

### le faible rôle des églises en france

On ne peut ignorer que l'image des institutions religieuses reste, à ce jour, très négative parmi les milieux qui ont pris en charge la maladie. Sans parler de l'effet désastreux produit par le congrès mondial sur le sida réuni au Vatican en novembre 1989, l'Eglise catholique est jugée de divers côtés comme, non seulement ne jouant pas de rôle appréciable dans la lutte contre le sida en France, mais même y contribuant de façon négative. Dans trois domaines, l'attitude officielle est sévèrement jugée par beaucoup :

— d'abord, en ce qui concerne la prévention, du fait de l'opposition soutenue aux campagnes publiques de prévention lancées par le gouvernement. La première déclaration des évêques en janvier 1987, motivée par cette question, est apparue comme plus soucieuse de la défense des conceptions traditionnelles de la sexualité qu'animée par le souci de lutter contre la progression d'un fléau. On n'a pas oublié aussi que, sur intervention d'un évêque, plusieurs dizaines de milliers d'exemplaires d'une brochure de la Mutualité Française donnant de l'information sur la prévention ont été détruits voici quelques années. Certains pensent que cela pourrait avoir coûté des vies humaines ;

— on entend dire aussi que l'Eglise a sa part de responsabilité dans les phénomènes de rejet dont sont victimes des personnes frappées par le virus. La réprobation de l'homosexualité ouvertement affirmée par les autorités de l'Eglise n'a-t-elle pas conforté des comportements d'exclusion, que les appels chaleureux à la charité envers les malades n'ont pas compensés ?

— on a dit enfin que l'Eglise catholique ne faisait que plaquer son discours habituel sur des réalités nouvelles et beaucoup ont continué d'y entendre un propos culpabilisant. Or, le poids de la culpabilité est lourd chez bien des séropositifs ou des malades. Pour les homosexuels en particulier, les premières prises de position de la hiérarchie allaient dans le même sens que la lettre du cardinal Ratzinger d'octobre 1986, traitant de leur situation d'une façon qu'ils jugèrent dure et, de plus, dans une ignorance complète du sida qui accablait déjà leur population. On ne saurait dire que ce sont là des paroles de charité envers un groupe social profondément éprouvé.

Mais ce n'est pas qu'une question de déclarations officielles. Après tout, la parole des Eglises, c'est aussi celle de tous les chrétiens et de leurs communautés. Or, on les entend peu, on ne voit guère de réactions, par exemple, à des cas flagrants de rejet, comme ceux d'un employé exclu de son entreprise au mépris du droit, d'une famille forcée de quitter son village sous la pression de l'opinion. Les Eglises en France semblent encore peu concernées par l'épidémie. Bien moins, en tout cas, comme j'ai pu le constater sur place et comme l'article de Martin Pendergast le manifeste, qu'en Angleterre, où le nombre des sidéens est pourtant trois fois moins élevé qu'en France.

Un signe parmi d'autres, pour revenir à l'institution, est que dans tous les diocèses catholiques anglais et dans nombre de diocèses anglicans, une journée de réflexion a été organisée pour les prêtres à ce sujet. Je ne connais, à cette heure, que trois évêques français qui ont pris cette initiative [7].

Pour bien des chrétiens (est-ce plus ou moins que pour l'ensemble de la population ? on ne peut le dire, mais on se rappelle une enquête du Secours Catholique de Paris, voici quelques années, montrant que les catholiques pratiquants étaient moins avertis des problèmes de pauvreté que l'ensemble des Français...), le sida semble loin : ils ne le rencontrent qu'à travers les médias, ne connaissant, de fait, aucun séropositif ou sidéen. Les lourds enjeux de cette épreuve de notre société restent mal perçus. Des clercs, en particulier, semblent très peu informés : il se pourrait que le sida se développe, à l'heure actuelle, dans des milieux que, en grande majorité, ils fréquentent peu. Mais les conséquences sont parfois graves.

7. J'espère fortement qu'il en est quelques autres dont je n'aurais pas entendu parler.

On frémit devant l'histoire récente d'un aumônier de prison, embarrassé de rencontrer un détenu qui lui dit être séropositif, et qui raconte l'avoir réconforté par ces mots : « Peut-être que ça va passer » [8].

Face à la mobilisation, surtout en 1989, de l'appareil d'Etat et au dynamisme inventif du milieu associatif depuis plusieurs années, on ne voit pas que les Eglises aient pris d'initiatives notables. Du moins, celles-ci demeurent-elles locales et n'ont-elles guère eu d'impact. Le respect de la laïcité ne semble pas être ici une excuse. Si ce retard se maintenait, les nombreuses questions qui se posent (éthiques, politiques...) risquent d'évoluer vers des solutions sans que la pratique et la réflexion chrétiennes y contribuent vraiment. Ce serait regrettable, et pour les Eglises dont on peut penser qu'elles failliraient à une mission qui est leur, et surtout pour la lutte contre la maladie et pour le devenir des victimes à qui manquerait cet appui.

On l'a dit, il y a de nombreuses exceptions individuelles à ce peu d'implication. Collectivement, la plus manifeste est celle des aumôniers d'hôpitaux. Ils jouent en cette affaire un rôle de premier plan, devant répondre à des besoins spirituels et aussi amenés parfois à être mêlés à des problèmes de détresses très matérielles. Il est apparu que l'on pouvait les situer parmi les divers agents du système de santé, comme un type particulier de « praticiens hospitaliers ». Les aumôniers sont souvent bien reconnus par le personnel et cela peut aller, dans certains services de sida, jusqu'à les considérer comme associés au travail de l'équipe thérapeutique, le complétant, lorsque cela est possible, d'une dimension irremplaçable.

8. Je cite un extrait d'une lettre reçue voici peu d'une volontaire de *AIDES*, et je crains qu'il soit assez représentatif : *« Je rencontre parmi tous les malades et les familles que je visite un retour à une spiritualité qui est indispensable pour supporter l'épreuve qu'ils vivent. Même si cette spiritualité n'est pas exprimée en termes d'Eglise, elle est bien là. Aucun, jusqu'à présent, du moins à ma connaissance, n'a osé, et j'insiste bien sur le terme : osé, aller près d'un prêtre pour parler de son drame. Moi-même, je suis allée rencontrer un prêtre de quartier pour me rendre compte. Il a été coincé, c'est le terme, lorsque je lui ai demandé sa position et celle de l'Eglise face au sida. Les familles qui souffrent craignent d'être condamnées, jugées. Un jeune homme est même allé chez les Mormons après le décès de son ami, tellement il avait besoin de réconfort. Il n'a pas osé aller dans « sa maison ». Les malades ont tellement besoin de parler d'eux, de se sentir aimés et acceptés, pour aborder la mort avec sérénité. Si l'Eglise leur parle, les aime pour ce qu'ils sont, sans les moraliser, les aide à communiquer et à faire partager leurs secrets, alors elle aura gagné. »*

**des tâches ouvertes**

Le constat peut sembler rude. Faut-il redire que nul ne saurait mesurer les trésors d'imagination, de foi, d'espérance et de charité, que des chrétiens déploient, aux côtés de tant d'autres, face au fléau ? Nous sommes aussi en pleine évolution et des initiatives ne manqueront pas d'apparaître dans les temps qui viennent. Elles seront bienvenues, même si on eût pu souhaiter les voir prises quelques années plus tôt. Non pas pour désigner des tâches à d'autres, mais bien parce que moi-même je me suis impliqué dans l'effort à entreprendre, je me permets de conclure en désignant quelques-uns des efforts qui me semblent prioritaires pour les chrétiens en France.

*Développer la recherche et la réflexion*

Il y a un travail pour la pensée, d'abord. Ce dossier, notamment par les apports d'Olivier de Dinechin et de Gareth Moore, voudrait contribuer à ouvrir des pistes au travail théologique, qui est à pousser plus loin et à approfondir. Le discours de l'Eglise sur la sexualité en particulier, s'il montre ses défaillances dans cette crise, suppose un réel travail de réflexion pour relever certains défis. On pense, entre autres, à la question du statut de la sexualité chez ceux et celles qui ne peuvent procréer qu'en prenant de lourds risques pour leur enfant. Un discours éclairant et non irréaliste sur la chasteté peut-il être élaboré ? Au delà, ce sont de très vastes questions qui demandent à être remises en chantier : les problèmes de la culpabilité, du rapport à la vie et à la mort... On a noté aussi l'intérêt qu'il y aurait à voir des liturgistes, comme des spécialistes de la symbolique ou de la théologie sacramentaire, se pencher sur les questions de rites et de symbolisation [9].

*Ouvrir des espaces de parole*

Comme en d'autres temps sur d'autres questions, le travail théologique ne progressera pas par du travail en chambre, mais par la conjugaison de ceux qui en ont la responsabilité directe et de tous

9. Des dossiers de recherche annexes pourraient être ouverts. On pense à certaines questions historiques qui semblent inexplorées. Parmi d'autres, les positions de l'Eglise face aux épidémies de maladies vénériennes dans le passé pourraient peut-être jeter quelque lumière. Une réflexion sur le sang et son imaginaire, où l'exégèse biblique et l'histoire des religions auraient à dire, semble utile aussi. Le Centre Thomas More (BP 105, F 69210 L'ARBRESLE) va organiser des sessions sur ces deux sujets.

ceux qui vivent les expériences nouvelles suscitées par cette épidémie. D'ores et déjà, des groupes réunissent des théologiens et des médecins. Le savoir est largement disséminé, chez les séropositifs et les sidéens, chez ceux qui les accompagnent et qui les soignent. Il faut lui permettre de s'articuler et de se réfléchir. Des groupes chrétiens qui parviendraient à formuler des points de vue pertinents ou des questions bien posées joueront un rôle dans le progrès de la réflexion.

La réflexion doit progresser proche du terrain. Pour avoir participé à une journée de travail, début 1990, dans un diocèse du Sud de la France, j'ai vu ce que peut apporter la mise en commun de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, d'aumôniers d'hôpitaux, de théologiens, de pasteurs... et comme on est loin alors de spéculations abstraites. Il est hautement souhaitable que de telles initiatives se multiplient. Certains spécialistes sont prêts à y contribuer et ont eux-mêmes beaucoup à en retirer, mais il faudra que leur nombre s'accroisse. De tels moments de réflexion ont eu lieu dans de rares paroisses, protestantes ou catholiques. Si ces actions se répandent, il faudra penser à la façon de former des formateurs à la disposition des communautés chrétiennes.

Plus largement, on a senti combien il est nécessaire, parmi les chrétiens comme ailleurs, que la parole circule librement, que des expériences puissent se rejoindre et s'enrichir mutuellement. Les chrétiens ont besoin de poser ensemble les problèmes qu'ils rencontrent lorsqu'ils sont affrontés à la maladie, en étant eux-mêmes affectés ou comme professionnels, bénévoles, ou liés pour des raisons familiales ou affectives à des séropositifs ou des sidéens [10].

Rappelons enfin qu'on a signalé plus haut la détresse de sidéens qui voudraient trouver une façon de dire quelque chose de leur maladie, voire de la symboliser, et n'y parviennent pas. Des chrétiens peuvent ici, individuellement, contribuer à ce que cela soit possible, que les formes d'expression en soient ou non en pleine conformité avec leur foi.

10. L'idée de larges débats sur « les chrétiens (ou même les diverses religions) face au sida » est dans l'air. Elle n'attend que des bonnes volontés efficaces et disponibles pour prendre corps. Cela passera probablement par la constitution d'une ou de plusieurs associations attelées à de telles tâches. Le groupe de travail dont il a été question à la note 1 envisage de constituer prochainement une telle association.

*Convoquer à la charité*

Le sida est un espace pour exercer la compassion chrétienne au sens fort de ce terme. On a cependant l'impression que chez certains chrétiens, cette charité s'exerce *malgré* des réticences. Convoquer à la charité doit être fait sans réserve et il importe de libérer les croyants de ce qui pourrait constituer quelque frein à leur action. Cela suppose aussi d'ouvrir les yeux : les communautés chrétiennes, paroisses ou autres, ne pourraient-elles devenir des lieux où une vigilance s'exerce à l'égard de toute forme de rejet et d'exclusion des porteurs du virus ? Le modèle anglais qui invite les chrétiens, non pas tant à créer leurs organisations, qu'à rejoindre d'autres structures, offre ici un repère.

Cependant, des chrétiens liés à un effort commun contre la maladie ont quelque chose de propre à y apporter : si des associations de lutte contre le sida, toutes nées depuis moins de cinq ans, ont déjà su organiser des réseaux de formation de leurs membres, les Eglises, avec leurs ressources institutionnelles, ne pourraient-elles aussi se doter de structures internes de formation et d'information ? Car l'exercice de la charité doit être éclairé.

Cette charité, enfin, gagnera à être imaginative. Signalons un besoin très spécifique qui est apparu. A l'image de ce qui a commencé en Angleterre, des communautés religieuses pourraient offrir des possibilités de séjour pour des séropositifs ou des sidéens, désireux de trouver pour un temps bref, un lieu de repos et de ressourcement dans une atmosphère de prière ou au moins de calme et de silence. Je sais que des initiatives, venant de couvents ou de monastères, seraient accueillies favorablement par le réseau des associations d'aide aux malades. Elles supposent cependant, dans une communauté qui s'engagerait en ce sens, en proposant ne serait-ce qu'une chambre, un religieux (ou une religieuse) préparé(e) à cet accueil et averti(e) de ce qu'est le sida.

Ajoutons encore que l'engagement résolu de chrétiens dans des actions de prévention du sida est aussi une des formes de la charité qui leur est offerte. A condition de ne pas entraver ce qu'il est indispensable de promouvoir pour la protection des individus, ce peut être le lieu aussi de faire valoir certaines des valeurs chrétiennes qui sont aujourd'hui précieuses.

On l'a compris, ce n'est pas un programme que nous dessinons là. Seulement certaines lignes selon lesquelles les chrétiens peuvent jouer le rôle qui leur est propre dans une des grandes épreuves de notre temps. Peut-être alors saurons-nous ensemble tendre l'oreille à ce que, en cette crise, l'Esprit dit aux Eglises.

**antoine lion**